

Université de Limoges
Faculté de Pharmacie

Année 2018

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en Pharmacie

présentée et soutenue publiquement
le 21 décembre 2018
par

Théophile BUISSON

né le 26 mai 1990, à Mont Saint Aignan (76)

Prise en charge médicale et thérapeutique du patient Sourd : étude sur l'impact de la situation de handicap vis-à-vis de l'accessibilité aux soins, de la communication avec les professionnels de santé et de la prise en charge médicale et thérapeutique.

Thèse dirigée par :
Mme le Professeur Annick Rousseau

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Jean-Luc DUROUX

M^{me} le Professeur Annick ROUSSEAU

M. le Docteur Pierre AUBESSARD

M^{me} le Docteur Juliette FEUILLARD

M^{me} Caroline SAUX

Président

Juge

Juge

Juge

Juge



Université de Limoges
Faculté de Pharmacie

Année 2018

Thèse N°

Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en Pharmacie

présentée et soutenue publiquement
le 21 décembre 2018
par

Théophile BUISSON

né le 26 mai 1990, à Mont-Saint-Aignan (76)

**Prise en charge médicale et thérapeutique du patient Sourde : étude
sur l'impact de la situation de handicap vis-à-vis de l'accessibilité
aux soins, de la communication avec les professionnels de santé et
de la prise en charge médicale et thérapeutique.**

Thèse dirigée par :
Mme le Professeur Annick Rousseau

Examineurs de la thèse :

M. le Professeur Jean-Luc DUROUX	Président
M ^{me} le Professeur Annick ROUSSEAU	Juge
M. le Docteur Pierre AUBESSARD	Juge
M ^{me} le Docteur Juliette FEUILLARD	Juge
M ^{me} Caroline SAUX	Juge

Liste des enseignants

PROFESSEURS :

BATTU Serge	CHIMIE ANALYTIQUE
CARDOT Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
DESMOULIERE Alexis	PHYSIOLOGIE
DUROUX Jean-Luc	BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
FAGNERE Catherine	CHIMIE THERAPEUTIQUE - CHIMIE ORGANIQUE
LIAGRE Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
MAMBU Lengo	PHARMACOGNOSIE
ROUSSEAU Annick	BIOSTATISTIQUE
TROUILLAS Patrick	CHIMIE PHYSIQUE - PHYSIQUE
VIANA Marylène	PHARMACOTECHNIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES :

PICARD Nicolas	PHARMACOLOGIE
ROGEZ Sylvie	BACTERIOLOGIE ET VIROLOGIE
SAINT-MARCOUX Franck	TOXICOLOGIE

ASSISTANT HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES :

CHAUZEIX Jasmine	HEMATOLOGIE (Renouvelé jusqu'au 1 ^{er} novembre 2018)
JOST Jérémy	PHARMACIE CLINIQUE (1 ^{er} novembre 2016 pour 2 ans)

MAITRES DE CONFERENCES :

BASLY Jean-Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
BEAUBRUN-GIRY Karine	PHARMACOTECHNIE
BILLET Fabrice	PHYSIOLOGIE

CALLISTE Claude	BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE
CHEMIN Guillaume	BIOCHIMIE FONDAMENTALE
CLEDAT Dominique	CHIMIE ANALYTIQUE ET BROMATOLOGIE
COMBY Francis	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
COURTIOUX Bertrand	PHARMACOLOGIE, PARASITOLOGIE
DELEBASSEE Sylvie	MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE
DEMIOT Claire-Elise	PHARMACOLOGIE
FROISSARD Didier	BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
GRIMAUD Gaëlle	CHIMIE ANALYTIQUE ET CONTROLE DU MEDICAMENT
JAMBUT Anne-Catherine	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
LABROUSSE Pascal	BOTANIQUE ET CRYPTOLOGIE
LEGER David	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
MARION-THORE Sandrine	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
MARRE-FOURNIER Françoise	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
MERCIER Aurélien	PARASITOLOGIE
MILLOT Marion	PHARMACOGNOSIE
MOREAU Jeanne	MICROBIOLOGIE-PARASITOLOGIE-IMMUNOLOGIE
MUSUAMBA TSHINANU Flora	PHARMACOLOGIE
PASCAUD Patricia	PHARMACIE GALENIQUE – BIOMATERIAUX CERAMIQUES
POUGET Christelle	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
VIGNOLES Philippe	BIOPHYSIQUE, BIOMATHEMATIQUES ET INFORMATIQUE

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE :

BONNET Julien	PHARMACOLOGIE (01.10.2016 au 31.08.2018)
----------------------	---

LAVERDET Betty

(1.09.2016 au 31.08.2018)
PHARMACIE GALENIQUE

PROFESSEURS EMERITES :

BUXERAUD Jacques

(jusqu'au 30/09/2019)

DREYFUSS Gilles

(jusqu'au 30/09/2019)

MOESCH Christian

(1^{er} janvier 2017 - 1^{er} janvier 2019)

À tous les Sourds, trop longtemps dénigrés.

*La surdit  n'est pas exclusivement une affaire de l'oreille,
Elle n'est pas non plus l'affaire d'une personne,
Elle repose sur les rapports qu'au moins deux personnes
entretiennent entre elles »*

Bernard Mottez, sociologue

*« Il faut faire des Sourds les sujets de leur traitement et
non les objets des soins qu'on peut leur prodiguer »*

**Alexis Karacostas, psychiatre
responsable de l'UNISS de la Piti -Salp tri re**

Remerciements

À Monsieur le Professeur Jean-Luc Duroux, Doyen de l'UFR Pharmacie de l'Université de Limoges,

Pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury,

Pour la qualité de vos enseignements, votre écoute des étudiants et votre bienveillance au sujet des études de futurs professionnels de santé,

Je vous adresse mes plus sincères remerciements.

À Madame le Professeur Annick Rousseau, Professeur de Biostatistiques,

Pour avoir accepté de diriger ma thèse,

Pour l'honneur que vous me faites de prendre part à ce jury,

Pour m'avoir soutenu sur la partie statistique de cette thèse et pour vos conseils avisés,

Je vous remercie infiniment.

À Madame Caroline Saux, interface de communication à l'URAPEDA Auvergne-Limousin,

Pour ton soutien indéfectible,

Pour tes conseils avisés et ton expertise du monde des Sourds,

Pour l'honneur que tu me fais de participer à ma thèse,

Je te remercie du fond du cœur.

À Monsieur le Docteur Pierre Aubessard, Pharmacien titulaire de la pharmacie Bonnetblanc-Aubessard à Meymac (19),

Pour m'avoir accueilli sans m'avoir jamais rencontré,

Pour m'avoir formé dans votre officine avec Laurence,

Pour m'avoir transmis la passion d'un beau métier,

Pour l'honneur que tu me fais de prendre part à ce jury,

Je te fais mes plus sincères remerciements.

À Madame le Docteur Juliette Feuillard, Pharmacien remplaçant dans la région,

Pour tes conseils de pharmacien expert,

Pour avoir accepté au pied levé de prendre part à ce jury,

Pour ce qu'il y a dans la suite des remerciements,

Je te fais mes remerciements les plus sincères.

Merci à tous !

Aux Pharmacies par lesquelles je suis passé :

Pharmacie Bonnetblanc Aubessard à Meymac, Laurence et Pierre, Isabelle, Nadine (Tata Suzanne) et Valérie, c'est vous qui avez fait de moi (bon gré, mal gré) ce que je suis en partie aujourd'hui. Merci pour votre implication dans ma formation. Je repasserai dès que je le peux.

Pharmacie de la Mauvendière à Limoges, Mesdames Lemaire et Robert, et leur équipe, vous m'avez accueilli au début de ma formation, et, malgré un stage qu'on nous fait faire un peu trop tôt et dont beaucoup d'étudiants sont dégoûtés, j'ai apprécié ce que vous m'avez montré.

Pharmacie Denis Dussoubs à Limoges, Mesdames Bénédicte Laurent et Corinne Vallade, vous m'avez accueilli pour seulement deux semaines au cours de ma formation mais vous n'en restez pas moins de futurs consoeurs dont la rencontre s'est faite avec plaisir. Je ne suis pas loin, vous le savez.

Pharmacie du Golf au Cap d'Agde, Chantal, Gabriel, Annabelle, Marie-Thé, Séverine, vous nous avez accueillis avec Philippine, des étudiants limougeauds, sans accents. Ces deux étés avec vous nous ont comblés, La rencontre avec les Sourds s'est un peu faite chez vous.

À l'établissement d'Alliance Répartition de Limoges qui m'a accepté quand je me cherchais encore et qui m'a permis de comprendre comment fonctionnait réellement la répartition. Ça évite les incompréhensions quand on travaille dans l'officine

Aux Sourds-doués de la MSHV (Maison des Sourds de la Haute-Vienne), du CFLSL (Centre de Formation en Langue des Signes du Limousin), ceux qui ont permis la naissance de travail, des amis chers à mon coeur, Alexie (« Boucle de cheveux »), Davy (« Clown »), Vincent (« Attend »), Julien, Victor, Rayen, Bryan, Maeva, Céline et tous les autres ! Merci des échanges qu'on a pu avoir, j'espère continuer à vous voir.

À Frédérique, secrétaire du CFLSL, pour ton accueil sans failles, les débats que l'on a pu avoir et ton café.

À Anne-Christine Legris, interprète au Maillon Blanc de Strasbourg, pour ton intérêt au questionnaire que j'ai développé,

À Jérôme Laubretton, médecin signeur à l'UASS de Poitiers, pour les conseils précieux et le soutien apporté.

À tous les professionnels rencontrés lors des journées des UASS à Paris, Merci de votre écoute et de vos conseils, j'espère avec ceux-ci réussir à influencer mes confrères dans le bon sens.

À Ma famille,

À mes parents que j'aime,

Maman, j'espère que tu es fière de moi, j'ai enfin tout terminé. Ça a été pénible mais c'est fini, encore merci pour ton soutien inconditionnel même si je ne te le dis pas assez, au moins cette fois-ci c'est écrit.

Papa, j'espère que tu es fier de moi, j'ai enfin tout terminé. Merci pour ton soutien, on ne se voit pas beaucoup, mais je crois qu'on se comprend quand même. C'est toujours un plaisir de te voir en famille, cette fois-ci aussi c'est écrit.

J'espère que vous profiterez de la présentation pour voir ce que je suis devenu car c'est aussi grâce à vous.

À mon Frère Léopold avec qui j'ai grandi, merci d'être là plus souvent que je ne l'ai été. J'espère quand même occuper une vraie place de frère.

À ma Sœur Tiphaine, merci de m'expliquer régulièrement la vie des jeunes d'aujourd'hui, pour tes leçons de piano. La barrière de l'âge n'empêche pas la complicité.

À mes demi-sœurs, Lou et Léonie, À Laurie, C'est toujours un plaisir de vous voir mêmes si les occasions sont trop rares. Mes portes seront toujours ouvertes, sachez-le.

À Eric et Marine, vous nous avez fait une place chez vous sans jamais sourciller, on est toujours accueilli à bras ouverts, merci pour ça.

À Mamie et Papi de Paris, merci pour toute la culture que vous m'avez apporté, c'est toujours un bonheur de discuter avec vous. Merci également pour votre soutien sans faille tout au long de mes (trop longues) études.

À Mamie Annick et Elie, les occasions pour se voir sont faibles mais vous occupez toujours une place dans mon esprit, merci pour votre soutien inconditionnel.

À mes oncles, tantes, cousins, Stéphanie et Joël, Mathilde et Coralie, Jean-Luc et Elisabeth, Olivier et Béatrice, Yann, Loic, Salomé, Maelle, Léna, Apolline, Elouan, merci pour votre soutien et les valeurs que vous m'avez apporté tout au long de ma vie.

À ma belle-famille, Christine, Gabriel, Célin, JeanBat', Yvette et Denis, merci pour tout ce que vous m'apportez. Votre présence est toujours des plus agréables.

À mes amis,

À mes amis d'enfance, de Bessines, de Bellac et de son fabuleux internat : Brachou, Etienne, Laurie, Clémence, Vermouth, Elsa, Florent, Hélène, Mathias, Johana, Quentin, Muriel, merci de n'avoir jamais douté de moi, enfin plutôt d'avoir tenté de croire en moi. Mes études sont enfin finies, je dois être le dernier d'entre nous (?). Mais ne dit-on pas qu'on ne s'arrête jamais d'apprendre ? Comme j'ai pu le constater, les amis de lycée sont une chose rare et précieuse. L'internat nous a soudé, j'espère que ça tiendra dans la durée, car vous m'êtes chers.

À mes amis de fac, les copains d'ici, de Limoges (#PBVDF), de la Fête et du #CSPquigagne, de la corpo, ma deuxième famille :

- **Merci la grande famille de l'ACEMPL (RIP),** les trois bureaux auxquels j'ai participé : le bureau de Catha, La Farandoliste et le bureau de la Fête. Ces expériences sont hors du commun et sûrement les meilleures pour apprendre la vraie vie (et la Fête...)

- **Merci les Vieux :**
 - Juliette, déjà merci d'avoir accepté d'assister à la thèse d'un tocard, je t'épargne les remarques sur ta poitrine pour éviter qu'elles se retrouvent en haut de la liste sur Google ;
 - Denis, pour ton esprit de Fête, tes exposés sur les films à propos des personnes de petite taille et les bas-fonds du net ;
 - Jean-Charles, pour tes duels face à toi-même au bar, tes performances fléchettes, ton appart', terre d'accueils des réfugiés de la Fête ;
 - Jean, pour ton humour tranchant et ton expérience dans l'addiction ;
 - Fred, pour ton esprit contradictoire, ta franchise et ton soutien à base de lasagnes, de flamiche au poireaux et de welsh ;
 - Gluco, pour la folle idée de « l'AG mes règles désolay », en espérant te retrouver bientôt ;
 - Catha, sans toi, pas de corpo pour moi, donc un grand merci pour ça, même si le poste était un peu compliqué à endosser ;
 - Marie, la folie réincarnée en médecin, cette folie qui fait de nos soirées une très belle Fête, Jean Imbert en est conscient ;
 - Laure, toi ma femme sur Terre 2, n'oublie pas d'amener Kevin, notre Golden Retriever au toilettage ;
 - Quentin, ton lotofoot de l'extrême et ton humour... particulier, que de bons souvenirs !

- Fofo, la rencontre qui m'a fait plaisir, sauf quand j'ai failli me faire étrangler, mais tu es un mec bien avec qui on peut avoir de vraies discussions de fond, autour d'une grande pinte bien sûr ;
 - Prial, merci pour ton audace, j'ai adoré te rencontrer et j'espère pouvoir bosser de près ou de loin avec toi plus tard ;
 - Charlotte, merci à toi la maman du groupe, ton soutien était sans failles, surtout en tant que croix...
 - Landry, merci pour les saltos en soirée, gravé dans l'histoire de Youtube,
- **Merci les moyens vieux :**
- Aurore, pour ton amour de sœur, merci pour les dépannages, en particulier post-rupture. Sans toi, j'étais à la rue. Les souvenirs de soirée jusqu'au bout de la nuit à Paris sont gravés à jamais ;
 - Ludi, ma deuxième sœur de cœur, voilà on a enfin réussi à finir nos études, la porte est toujours ouverte si tu veux passer ;
 - Jérem, quel chef ce chef ! Que de chemin parcouru. Merci pour la confiance que tu m'as accordé il y a peu, Vous êtes bien beau tous les deux avec Mz ;
 - Simon, le voisin de classe parti trop tôt et Manon, chef de cuisine et de boisson, vous voir est toujours un plaisir, le côté top chef et la mignonitude y est pour beaucoup.
- **Merci les jeunes :**
- Dartout, merci pour ton instinct de baryton, Darktout n'est jamais loin ;
 - Damien, merci pour la reprise difficile de la corpo tel l'Allemagne en 33 ;
 - Thibault, merci pour les invites diverses à la coloc de la mort ;
 - Arnaud, merci pour tes soirées piscines ;
 - Matthieu , merci pour tes expériences douteuses ;
 - Marjorie, merci pour la Creuse et le CSP ;
 - Quentin, merci pour la reprise de Lou Critou ;
 - Cassandra, merci pour les discussions passionnés sur les Sourds ;
 - Lafitte, merci pour le ménage toujours impeccablement fait ;
 - Amélie, merci pour tes petites attentions et les discussions qu'on peut avoir ;
 - Ludo, merci pour ta belle imitation du chameau.
- **Merci les trop jeunes :**
- PMC, champion de musique qui s'est laissé embarquer dans la grande Fête ;

- Simon zac, en terme de blagues pourries , on s'est trouvé. Bon courage pour la fin des études ;
- Thomas, merci pour ton acharnement dans la communication ;
- Delphine, merci pour ton attention à la compta de la corpo et tes tenues type Desigual, un bonheur ;
- Marion, merci pour ton poste compliqué, tu t'es fait une superbe place malgré ta ptite taille, bon courage pour la suite.
- **Merci les filles, « les ptits culs »**, Camille, Camille, Camille, Claire, Elise, Marjo, et Lucie et Justine de votre présence lors des regroupements.
- **Camille, Guillaume, Basile**, mes sciences préférés.

Je tenais à remercier tous les gens que j'ai pu croiser pendant mes études à Limoges, j'en ai sûrement oublié mais vous faites partie de ce que je suis devenu.

A mes amis rencontrés lors des tours de France de l'ANEPF, Les copains d'ailleurs, qui seront toujours les bienvenus car ils ont le cœur limougeaud

- King, le roi des sorties improvisées, tu es et resteras un ami cher, merci beaucoup pour tout ce que tu m'as appris que ce soit associativement ou Festivement ;
- Risotto, les soirées à Limoges sans toi sont fades, toi avec ton beau visage haut en couleurs, la porte sera toujours ouverte ;
- Les besakois, les vrais, les gros, amateurs de fromage et de chinois à volonté, ils se reconnaîtront ;
- Les clermontois, les petits bonhommes jaunes fluos dont l'eau est la boisson ;
- Les lillois, le peuple du froid et des vrais pintes de Triple, la gastronomie des jours maussades ;
- Les montpeuliérains, dont la ville de beaufs qui écoutent funradio en boucle, merci pour l'hébergement estival ;
- Les banlieusards, PXI, la fac de tarés, dont ma première image était des mecs en combars jaunes en train de faire la chenille atour de leur propre table
- Les reims-doigts, les soirées fosses, le congrès du complot et les SNEEP
- Les rennais, fac d'adoption, la bretagne ça vous gagne
- Les strasbourgeois, chez qui on a toujours été bien reçu, organisation allemande et diététique
- Les toulousains, les autres copains du sud, adeptes du système D dans une fac en ruine

À Philippine, tu es la plus importante à mes yeux, sans toi ce travail n'existerait pas, alors merci de ton soutien inconditionnel, de tes conseils, ton aide. J'espère être à la hauteur de tes attentes, vivement notre vie post-thèse !

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Liste des abréviations

2LPE	Deux langues pour une éducation
AAH	Allocation adulte handicapé
ADN	Acide désoxyribonucléique
AEEH	Allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé
AESH	Accompagnant des élèves en situation de handicap
AFILS	Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes
ALSF	Académie de la langue des signes française
APA	Allocation pour l'autonomie
APSAH	Association pour la promotion sociale des aveugles et autres handicapés
ARS	Agence régionale de santé
ASL	American sign language
ATP	Adénosine triphosphate
BS	Baromètre santé
BSSM	Baromètre santé sourd et malentendant
CAF	Caisse d'allocations familiales
CCE	Cellules ciliées externes
CCI	Cellules ciliées internes
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
CDAPH	Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHU	Centre hospitalier universitaire
CMV	Cytomégalovirus
CRP	Centre de rééducation professionnel
DCI	Dénomination commune internationale
DHOS	Direction de l'hospitalisation de l'organisation des soins
DREES	Direction de la recherche, des études, des évaluations et de la statistiques
EHPAD	Etablissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
EUD	European union of deaf
EUDY	European union of deaf youth
FMS	Fédération mondiale des sourds
FNSF	Fédération nationale des sourds de France
HID	Handicap incapacité dépendance
HS	Handicap Santé
INJS	Institut national de jeunes sourds
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IST	Infection sexuellement transmissible
IVT	International visual theatre
JMS	Journée mondiale des sourds
JSF	Jeunes sourds de France
LFA	Limitation fonctionnelle auditive
LGO	Logiciel de gestion de l'officine
LPC	Langage parlé complété
LSF	Langue des signes française
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MSHV	Maison des sourds de la haute-vienne
OEAP	Otoémissions acoustiques provoquées
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des nations unies
ORL	Oto-rhino-laryngologie

PCH	Prestation de compensation du handicap
PDA	Préparation des doses à administrer
PEA	Potentiel évoqué auditif
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SERAC	Sourd entendant recherche action communication
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SMS	Short message service
SSF	Seniors sourds de France
TIP	Transcription instantanée de la parole
UASS	Unité d'accueil et de soins pour les sourds
UE	Union européenne
UNISS	Unité d'information et de soins des sourds
URASS	Unité régionale d'accueil et de soins pour les sourds
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
VQS	Vie quotidienne santé
WFD	World federation of the deaf
WFDYS	World federation of the deaf youth section

Table des matières

Introduction	25
I. Partie 1 : Sourds, surdit�, audition et communication	26
I.1. G�n�ralit�s sur la surdit�	26
I.1.1. Id�es re�ues et pr�jug�s	26
I.1.2. La surdit�	31
I.1.3. Etre Sourd, c'est quoi ?	34
I.1.3.1 Histoire de la surdit� et des Sourds.....	34
I.1.3.1.1. Pr�histoire	34
I.1.3.1.2. Antiquit�	34
I.1.3.1.3. Moyen-Âge.....	35
I.1.3.1.4. Les Temps Modernes : les pr�mices d'une controverse	36
I.1.3.1.5. La P�riode des Lumi�res : l'Âge d'Or	38
I.1.3.1.6. Le traumatisme du Congr�s de Milan	44
I.1.3.1.7. Le sommeil Sourd.....	45
I.1.3.1.8. Le r�veil Sourd	47
I.1.3.2 La culture Sourde.....	50
I.1.3.3 Reconnaissance institutionnelle	51
I.1.3.4 Organes de repr�sentation.....	52
I.1.4. La surdit� en France.....	53
I.2. Physiopathologie de l'oreille et appareillage.....	56
I.2.1. Anatomie	56
I.2.1.1 Oreille externe.....	56
I.2.1.2 Oreille moyenne.....	57
I.2.1.3 Oreille interne.....	59
I.2.2. L'oreille, organe sensitif de l'ou�e.....	61
I.2.2.1 Rappels d'acoustique.....	61
I.2.2.2 De l'onde acoustique � la r�ception sensorielle.....	65
I.2.2.2.1. De l'auricule au tympan	65
I.2.2.2.2. L'oreille moyenne, lieu de transfert de l'onde d'un milieu a�rien en milieu liquidien.....	66
I.2.2.2.3. L'oreille interne, parcours de l'onde au sein d'un milieu liquidien	67
I.2.2.2.4. Transformation des ondes acoustiques en signal �lectrique	69
I.2.2.2.5. R�ception du message nerveux par l'aire c�r�brale de l'audition	71
I.2.3. Physiopathologie de la surdit�.....	72
I.2.3.1 D�pistage et diagnostic.....	72
I.2.3.2 Types de surdit� et distribution dans la population des sourds.....	73
I.2.3.2.1. Surdit� cong�nitale.....	73
I.2.3.2.2. Surdit� de transmission acquise	75
I.2.3.2.3. Surdit� de perception acquise	76
I.2.3.2.4. R�partition des types de surdit� en fonction de l'�ge.....	77
I.2.3.3 Les diff�rents appareillages	78
I.2.3.3.1. Proth�se auditive.....	78
I.2.3.3.2. Implant cochl�aire	79
I.2.3.3.3. Int�r�t et limites de ces appareillages.....	79
I.3. La communication de la personne sourde.....	80
I.3.1. G�n�ralit�s sur la communication.....	80

I.3.2. Apprentissage d'une langue première	81
I.3.2.1 Le langage oral et le français parlé	82
I.3.2.1.1. Lecture labiale	83
I.3.2.1.2. Langue française parlée complétée (LfPC)	84
I.3.2.2 La LSF	85
I.3.2.3 Français écrit	87
I.4. Solution de communication pour la vie quotidienne d'un sourd	87
I.4.1. Téléphone	87
I.4.2. Interprète	88
I.4.3. Internet et 4G	89
I.4.3.1 Webcam sur internet	89
I.4.3.2 Visiophonie	89
I.4.3.3 Centre relais et services d'accessibilité	89
I.4.4. Aides techniques	90
I.4.5. Aides sociales	90
II. Partie 2 : La santé des sourds en France : Etat des lieux, enquête et pistes de réflexion sur les solutions existantes	92
II.1. Etat des lieux de la santé des Sourds en France	92
II.1.1. Cadre législatif du soin	92
II.1.2. Situation de conflit entre communauté sourde et corps médical	93
II.1.2.1 Point de vue du corps médical	93
II.1.2.2 Point de vue des Sourds	93
II.1.2.3 Récapitulatif des oppositions en fonction des points de vue	94
II.1.2.4 Conflit sur le dépistage précoce de la surdité	95
II.1.2.5 Conflit sur l'implant cochléaire	96
II.1.3. URASS (Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour les Sourds)	97
II.1.3.1 Historique	97
II.1.3.2 Missions	99
II.1.3.3 Personnel	100
II.1.4. BSSM (Baromètre Santé Sourds et Malentendants)	101
II.1.4.1 Echantillon	102
II.1.4.2 Concernant le chapitre « Santé mentale »	104
II.1.4.3 Concernant le chapitre « Recours et accès aux soins »	105
II.1.4.4 Chapitre « informations sur la santé »	108
II.2. Enquête observationnelle sur la santé des sourds dans un échantillon	110
II.2.1. Méthode	110
II.2.1.1 Présentation du questionnaire	110
II.2.1.2 Critères et période d'inclusion	112
II.2.1.3 Méthode et traitement des données	112
II.2.2. Résultats	113
II.2.2.1 Profil des personnes ayant répondu au questionnaire	113
II.2.2.2 Situation vis-à-vis de la surdité	116
II.2.2.3 Santé générale des répondants	125
II.2.2.4 Accès aux soins	128
II.2.2.5 Accueil en pharmacie	132
II.2.2.6 Médicaments et usages	136
II.2.3. Discussion	138
II.3. Conseils aux pharmaciens	142
II.3.1. Conseils pour l'accueil à l'officine	142

II.3.2. Conseils pour la communication à l'officine	143
II.3.3. Conseils liés à l'ordonnance et sa compréhension	144
Conclusion	146
Références bibliographiques	147
Annexes	149
Serment de Galien	159

Table des illustrations

Figure 1 - Vignette de l'album de Tintin " <i>Le trésor de Rackham Le Rouge</i> " (1944).....	27
Figure 2 - Carte de l'origine des langues des signes par pays.....	29
Figure 3 - Portrait de Charles-Michel de l'Epée, dit "l'Abbé de l'Epée".....	38
Figure 4 - Portrait de Jacob Rodrigues Pereire.....	39
Figure 5 - L'Abbé Sicard et Jean Massieu lors d'un cours.	40
Figure 6 -Portrait de Laurent Clerc.....	41
Figure 7 – Photo de Ferdinand Berthier.....	43
Figure 8 - Organigramme des associations représentatives au niveau régional, national, européen et international.....	52
Figure 9 - Dessin en coupe transversale de l'oreille.....	56
Figure 10 - Dessin en coupe sagittale de l'oreille moyenne (vue médiale).....	57
Figure 11 - Schéma de l'oreille moyenne vue de face.....	58
Figure 12 - Dessin du labyrinthe membraneux (vue latérale).....	59
Figure 13 : Propagation d'une onde sonore.....	61
Figure 14 - Différence d'amplitude pour un même son.....	62
Figure 15 - Echelle de niveau de bruit en décibel.....	63
Figure 16 - Relation fréquence - hauteur tonale.....	63
Figure 17 - Décomposition d'un son complexe.....	64
Figure 18 - Dessin de l'oreille externe en coupe transversale.....	65
Figure 19 - Gain acoustique observé grâce au pavillon (p) et au conduit auditif externe (c) en fonction de la fréquence.	66
Figure 20 - Dessin en coupe d'une cochlée.....	67
Figure 21 - Schéma d'une coupe transversale de spire de cochlée.....	68
Figure 22 – Coupe du canal cochléaire et de l'organe de Corti.....	69
Figure 23 - Schéma de l'organe de Corti.....	70
Figure 24 - Schéma de la représentation des aires impliquées dans l'audition et la parole...71	
Figure 25 - Distribution des étiologies des surdités congénitales.....	73
Figure 26 - Exemple de types d'aide auditive.....	78
Figure 27 - Composition d'un implant cochléaire.....	79
Figure 28 - Schéma du processus de communication selon Shannon.....	80
Figure 29 - Clefs du code LPC.....	84
Figure 30 - Répartition des URASS et Réseaux "Sourds et santé" en France.....	98
Figure 31 - Difficultés de prise de rendez-vous (source BSSM 2011-2012).....	105
Figure 32 – Sources d'informations et pratiques de la LSF.....	109

Figure 33 - Aperçu du questionnaire en ligne	111
Figure 34 - Répartition des répondants par sexe (n=109).....	113
Figure 35 - Répartition des sexes en fonction des tranches d'âge (n=109).....	113
Figure 36 - Répartition par catégories socio-professionnelles (n=109)	114
Figure 37 - Type de situation professionnelle (n=109)	115
Figure 38 - Hérité de la surdité (n=109).....	116
Figure 39 - Âge de survenue de la surdité (n=109).....	116
Figure 40 - Type de survenue de la surdité (n=109).....	117
Figure 41 - Cause connue de la surdité (n=109).....	118
Figure 42 – Autoqualification de l'échantillon (n=109).....	119
Figure 43 - Niveau de perte auditive (n=109).....	120
Figure 44 - Répartition du type d'appareillage parmi les répondants (n=109)	121
Figure 45 - Différence d'appareillage en fonction du type de surdité (n=99)	121
Figure 46 - Mode de communication en fonction de sa facilité d'expression (n=109).....	122
Figure 47 - Niveau des moyens de compréhension (n=109).....	123
Figure 48 - Comparaison LSF et français (n=109).....	123
Figure 49 - Facilité d'utilisation de la LSF en fonction de l'âge (n=109).....	124
Figure 50 - Maladie chronique dans la population étudiée (n=109).....	125
Figure 51 - Niveau de santé en fonction de l'atteinte par une maladie chronique (n=99)	125
Figure 52 – Statut vaccinal (n=109).....	126
Figure 53 - Vaccination grippale 2017-2018 en fonction de l'âge (n=109).....	126
Figure 54 - Délai depuis la dernière vaccination DTP (n=109).....	127
Figure 55 - Délai depuis la dernière vaccination DTP en fonction de l'âge (n=109)	127
Figure 56 - Professionnels de santé les plus fréquemment rencontrés (n=109).....	128
Figure 57 - Confiance dans les professionnels de santé rencontrés (n=109).....	128
Figure 58 - Communication et accessibilité des soins (n=109)	129
Figure 59 - Type de problèmes pour se soigner (n=47)	129
Figure 60 – Solutions employées face aux problèmes (n=47)	130
Figure 61 - Besoin pour mieux se soigner (n=109)	131
Figure 62 - Fréquentation de la pharmacie (n=109).....	132
Figure 63 – Type de fréquentation de la pharmacie (n=109)	132
Figure 64 – Raison du choix de pharmacie (n=95)	133
Figure 65 – Accueil du patient sourd en pharmacie (n=109).....	133
Figure 66 – Personnes délivrant des médicaments (n=109).....	134
Figure 67 – Problèmes médicamenteux (n=109)	136

Figure 68 - Problèmes médicamenteux (n=45).....137

Table des tableaux

Tableau 1 - Principales surdités congénitales d'origine génétique syndromiques	74
Tableau 2 - Oppositions des deux groupes en conflit	94
Tableau 3 - Port d'un l'appareil en fonction de l'acuité auditive perçue	102
Tableau 4 - Comparaison d'indicateurs de santé mentale entre sourds et malentendants <i>versus</i> population générale	104
Tableau 5 - Comparaison d'indicateurs de santé mentale entre personnes sourdes et malentendantes avec des difficultés pour entendre <i>versus</i> celles qui n'entendent pas du tout	104

Introduction

Le sujet de cette thèse est original. Il est né de l'intérêt porté à la communication et de la rencontre, en tant que pharmacien, au comptoir, avec des Sourds. Le constat des difficultés de communication pratique et l'impression de moins bien prendre en charge cette population à cause de la barrière de la langue nous a fait prendre conscience de la problématique Sourde. De là sont nées des préoccupations et des questionnements sur la santé de cette population et l'idée d'en faire notre sujet de thèse a émergé.

La surdit  n'est pas rare : en effet, 1   2 naissances sur 1000 sont concern es par cette d ficiency. C'est la d ficiency sensorielle la plus r pandue dans les pays d velopp s. Il est donc l gitime de s'int resser   cette population.

Pour ce faire, un questionnaire   destination des sourds, a  t  r dig  et diffus  lors de la r daction de cette th se. Pour le rendre accessible   tous les sourds, il a  t  r dig  en fran ais et en langue des signes fran aise (LSF), cette traduction a  t  permise par l'apprentissage de la LSF (240h) par l'auteur de cette th se.

L'objectif  tait d'actualiser les donn es, notamment au sujet des sourds pr linguaux, d'identifier les probl mes qu'ils rencontrent lors de leur parcours de soins, et d'envisager des solutions   ces probl mes. Le second objectif  tait de sensibiliser les professionnels de sant , et notamment les pharmaciens d'officine,   la probl matique Sourde.

Cette th se comporte deux grandes parties :

- Nous nous int resserons dans la premi re   d crire la population Sourde,   faire des rappels concernant l'anatomie et la physiologie du syst me auditif,   expliquer la communication g n rale, les probl mes rencontr s vis- -vis de celle-ci et les solutions pouvant  tre utilis es.
- Dans une seconde partie, nous ferons un  tat des lieux de la sant  des Sourds en France, puis nous nous int resserons aux r sultats de l'enqu te men e pour cette th se, et finirons par des conseils pour am liorer la prise en charge du Sourd   l'officine.

I. Partie 1 : Sourds, surdit , audition et communication

I.1. G n ralit s sur la surdit 

Il est int ressant de voir la place de la personne sourde dans la soci t . Il existe un certain inconscient collectif qui fait persister des pr jug s, des id es re ues, des repr sentations sur la personne sourde et la surdit .

En effet, beaucoup d'entre nous pensent *a priori* conna tre les probl matiques li es   cette situation de handicap. Vis- -vis du handicap en g n ral, nous pouvons essayer de nous mettre en situation. Nous allons alors fermer les yeux pour tenter de vivre le quotidien d'un aveugle, mettre une main dans le dos pour se mettre   la place d'un amput  et rouler en fauteuil pour s'imaginer  tre dans la peau d'un parapl gique. Cependant, cette situation ne sera que transitoire car nous aurons toujours   l'esprit que cette incapacit  va cesser d s lors que nous le d ciderons. Dans le cas du sourd, cette situation est difficile   appr hender : Il est en effet compliqu  de se couper de tous les sons m me avec un casque.

Lors de la r daction de ce travail, au d tour des conversations que nous avons pu avoir avec plusieurs de nos confr res, coll gues, amis et famille, nous avons relev  deux choses majeures : la langue fran aise est pleine d'expressions p joratives sur la surdit  et aussi bien le corps m dical que la soci t  ont une vision galvaud e de la surdit . Nous allons donc partir de ce que nous connaissons le mieux, notre langue et nos pr jug s, afin de d construire notre imaginaire collectif pour partir ensuite sur des d finitions qui seront la base de notre r flexion.

I.1.1. Id es re ues et pr jug s

Voici quelques exemples des expressions de la langue fran aise   connotation p jorative (sans en avoir trouv  de m liorative) et leur d finition :

- «  tre dur d'oreille » : avoir du mal   entendre
- « Ce n'est pas tomb  dans l'oreille d'un sourd » : j'ai bien entendu ce que l'on m'a dit et je compte en tirer parti.
- « Frapper comme un sourd » : frapper quelque chose et produire un bruit intense
- « Un dialogue de sourds » : discuter sans se comprendre
- « Autant parler   un sourd » : s'exprimer sans que personne n'en tienne compte
- « Sourd comme un pot » :  tre compl tement sourd
- «  tre sourdingue » : ne vraiment rien entendre
- «  tre sourd   quelque chose » :  tre insensible   ou ne pas en tenir compte
- « Faire la sourde oreille » : ignorer des propos ou ne pas tenir compte de ceux-ci

Ces expressions participent   l'image qu'on se construit du sourd et de la surdit .

Voyons ensemble les id es re ues r currentes que nous avons recueillies au cours de conversations :

« Les sourds-muets ne parlent pas puisqu'ils sont muets »

Le terme « sourd-muet » est tr s souvent utilis  dans le langage courant et nous reviendrons sur son utilisation   la fin de ce chapitre. On parlera plut t de « sourds » ou de « sourdes » car le mot « muet » n'est pas ad quat : les sourds peuvent parler car ils ont des cordes vocales fonctionnelles   l'instar de la majorit  des gens.

Parler est plus compliqué pour eux car normalement c'est une reproduction de ce qu'on a entendu (réception du son par l'oreille, transformation en message nerveux jusqu'à l'aire auditive du cerveau, intégration du mot dans l'aire du langage, stockage dans la mémoire avant d'être utilisé pour parler, transmission à l'aire motrice qui contrôle les muscles de l'appareil phonatoire, émission du son).

Pour le sourd, cela demande un apprentissage à l'aide d'un travail d'orthophonie, apprentissage d'autant plus compliqué qu'il est difficile de contrôler sa voix quand on ne l'entend que peu voire pas du tout.

« Les sourds sont silencieux »

Si vous faites partie du voisinage « entendant » d'un sourd et que l'isolation est mauvaise, vous risquez de vous rendre compte que ce n'est pas le cas. En grandissant dans un monde où le son n'existe pas, on fait moins attention aux portes qui claquent, aux chaises qui frottent sur le sol, aux pieds qui traînent. En revanche, un sourd ressent les vibrations de son environnement ce qui lui donne des indices sur un éventuel son produit mais qui ne préjuge pas d'un bruit désagréable pour son entourage. Armand Pelletier (sourd) déclare : « C'est seulement vers la quarantaine que j'ai découvert, à ma plus grande confusion, que j'avais toujours fait un bruit affreux en avalant ma soupe » (1).



Figure 1 - Vignette de l'album de Tintin "Le trésor de Rackham Le Rouge" (1944)

Source : <https://fr.tintin.com/personnages/show/id/5/page/15#>

« Il faut leur parler fort/leur parler dans l'oreille »

Tout dépend du degré de surdité et du mode de communication utilisé. Si, comme dans le cas de la presbyacousie (surdité liée à l'âge), le canal utilisé est audio-vocal, hausser le ton de la voix peut aider. Articuler plus distinctement sans exagération est également conseillé pour faciliter la lecture labiale. Il vaut mieux utiliser une forme affirmative car la négation peut ne pas être perçue dans la phrase et entraîner un contre-sens. Pour ce type de communication, il faut privilégier un environnement sonore calme.

Si le mode de communication est visio-gestuel et/ou que la perte auditive (même en cas d'appareillage) empêche une conversation orale, alors il est inutile de crier. En plus de ne

servir à rien, crier déforme le visage et diminue la possibilité de lire sur les lèvres. Dans cette situation, on préférera passer par l'écrit ou par le dessin voire par le mime ou un langage signé.

Dans tous les cas, il est important de reformuler, de recourir à un appui écrit, de demander ce que la personne a compris pour être sûr que le message a bien été interprété.

« Tous les sourds lisent sur les lèvres »

Certains ne savent pas du tout le faire, et d'autres sont très forts, il y a une grande disparité liée à différents facteurs comme la motivation à décoder le message, le niveau de langue du labiolecteur et la capacité à repérer les phonèmes et à reconstruire la phrase.

La lecture labiale est limitée à environ 30 % d'informations phonémiques et 50 % d'informations lexicales pour les meilleurs lecteurs (2) ce qui laisse une certaine marge pour des quiproquos. En effet, seuls les mots connus peuvent être repérés par lecture labiale et il existe des sosies labiaux : si vous prononcez face à votre miroir les mots « pain », « bain » et « main » ; « nain » et « teint » ; « faim » et « vain », vous vous apercevrez de la difficulté de l'exercice.

Celui-ci est d'autant plus complexe que la lecture peut être compliquée par des éléments parasites tel que le port de la moustache, un stylo dans la bouche, la présence d'un chewing gum en bouche ou par des comportements compliquant cette lecture comme une articulation exagérée ou si l'émetteur ne parle pas en face du labiolecteur.

« Si un sourd me répond oui, c'est qu'il a compris »

Un sourd peut acquiescer si on lui demande s'il a compris. Mais cette réponse peut se rencontrer dans différents cas :

- Ils peuvent décréter que l'information qui leur est transmise n'est pas importante et c'est dans ce cas la solution de facilité que de répondre par l'affirmative alors qu'ils n'ont pas compris/voulu comprendre.
- Si on leur parle pour communiquer une information, et qu'ils vous font répéter plusieurs fois, certains peuvent avoir une gêne à faire répéter et donc dire « oui » pour clore le sujet.
- Enfin dans un dernier cas, ils peuvent tout à fait penser avoir compris ce qui leur était dit et répondre « oui ». C'est là qu'on observe souvent des quiproquos (exemple de sosies labiaux : « pour l'anniversaire, tu t'occupes du [-a-eau], je m'occupe du [-a-eau] » ; Comment savoir si on parle du cadeau ou du gâteau ? La personne sourde peut se dire « Super ! Je m'occupe du gâteau » et le jour de l'anniversaire, on se retrouve avec deux gâteaux).

D'où l'intérêt de reformuler, de dessiner, d'écrire, de mimer... En appui de la communication audio-vocale.

« Si elle [la personne sourde] ne me comprend pas, je lui écris en français »

Le français écrit est une représentation visuelle des structures sonores de notre langue. Son apprentissage est le plus souvent lié à un repérage des phonèmes et/ou syllabes au sein des mots/des phrases permettant le déchiffrement puis la lecture.

C'est là qu'il est important d'introduire la notion de « devenu-sourd ». En effet, tout dépend de l'âge de survenue de la surdité. Si celle-ci apparaît après l'âge de l'apprentissage du langage oral, alors il y a une conservation des acquis auditifs. Ces personnes sont appelées des sourds post-linguaux (après l'âge de 3-4 ans) ou « devenus-sourds » et ont en général peu de problèmes vis-à-vis de l'apprentissage de la lecture du français écrit.

En revanche, chez les sourds de naissance ou devenu-sourds avant l'âge de 3 ans (dits « sourds pré-linguaux »), le langage oral n'est pas acquis et ne permet pas d'être un support pour l'apprentissage du français. Parmi l'ensemble des sourds, le niveau de français est assez disparate et dépend du type d'éducation reçue, du parcours scolaire, du milieu dans lequel le sujet a grandi, de son intérêt pour le français... Le rapport à l'écrit est souvent compliqué pour les sourds (80%) (3) . Ils ne sont pas analphabètes et connaissent beaucoup de mots mais peuvent ne pas en comprendre le sens comme l'explique Armand Pelletier (sourd) : « Non seulement la plupart d'entre nous sortent de l'école à peu près illettrés, mais beaucoup en tirent une haine de la lecture, qu'ils considèrent comme une activité propre aux entendants, ... » (1)

« Les sourds signent dans un langage universel/une langue internationale »

Comme nous le verront plus tard en détail, la diffusion de la langue des signes française (LSF) est assez récente car sa pratique a été interdite à la fin du XIX^{ème} siècle. Pendant près de cent ans, la norme était la parole. Il est donc explicable que tous les sourds ne signent pas en LSF.

Cependant les signes sont un bon moyen de communication qui vient assez naturellement chez toute personne lors de situations bruyantes ou lorsque qu'il faut se taire. Vous ferez sûrement les mêmes gestes qu'un autre si vous demandez à quelqu'un de vous suivre, que voulez signer le mot « argent » ou « boire » : c'est en cela qu'on peut parler d'une certaine « universalité ». La différence avec la LSF est que celle-ci est plus qu'un langage ou une suite de lettres où l'on épèle les mots français. C'est une vraie langue avec une syntaxe, des règles de positionnements du corps, du regard, des expressions particulières à la langue, ...

La LSF repose sur la culture française, elle n'est donc pas internationale mais comme tous les êtres humains ont des besoins communs (manger, dormir, aller aux toilettes, ...) il est plus facile de passer d'une langue des signes à une autre quand il faut des années de pratique pour passer d'une langue orale à une autre. Il existe actuellement plus d'une centaine de langues signées dans le monde et la plupart sont de la famille de la LSF (Figure 2).

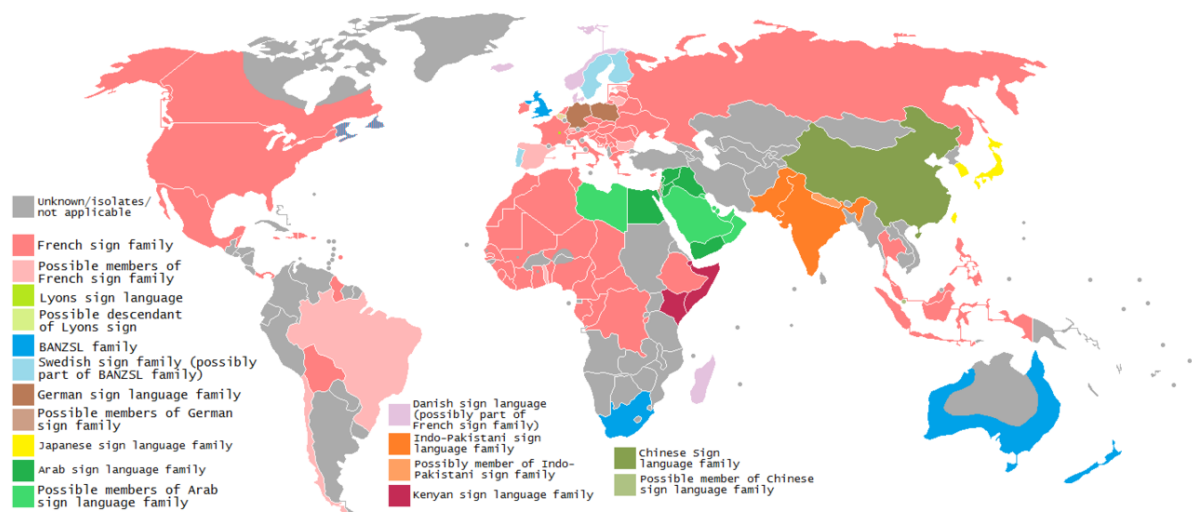


Figure 2 - Carte de l'origine des langues des signes par pays

« Les sourds sont issus majoritairement de familles sourdes »

95% des enfants sourds naissent dans une famille d'entendants (4) et l'accueil de l'enfant sourd dans une famille entendante est souvent vécu comme un bouleversement. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il existe une méconnaissance sociétale de la question sourde. Le premier réflexe est généralement de contacter le médecin de famille qui, souvent, perçoit la surdité comme une maladie, un organe qui ne fonctionne pas, « une oreille cassée à réparer ».

Cela peut créer un environnement anxiogène pour les parents qui voient leur enfant comme un malade, un handicapé, un enfant avec une déficience dont la prise en charge sera plus médicalisée. Leur montrer des exemples de sourds adultes autonomes (quel que soit leur canal de communication) permet de rassurer la famille, de sensibiliser à la culture sourde, d'offrir plusieurs choix éducatifs aux parents de l'enfant sourd.

« Les sourds lisent le Braille »

Cela est assez récurrent d'entendre cela mais il ne faut pas confondre les sourds et les aveugles. Le braille est une écriture inventée par Louis Braille et permet en touchant des lettres codées par des points en reliefs de lire. Les sourds n'en ont pas besoin, ils voient.

« Les sourds ? Les pauvres, ils ne peuvent pas écouter la musique. »

Si on grandit sans entendre la musique, on ne sait pas ce que c'est. On peut être triste de ne pas savoir ce qu'est une chose, c'est vrai, mais à travers leur acuité visuelle accrue, les sourds développent une culture qui leur est propre (comme le chansigne, art qui consiste à reprendre les paroles de chansons en signes). Concernant la musique, les sourds sont cependant sensibles aux vibrations (ils utilisent des réveils vibrants par exemple), particulièrement les basses fréquences. Avec les progrès de la technologie, on observe même des sortes de harnais qui amplifient ces vibrations pour ressentir la musique d'un opéra, ou d'un concert. Les basses fréquences sont souvent celles qui marquent le rythme des musiques, et certains d'entre eux se plaisent même à danser sur le rythme de celles-ci.

Maintenant que les préjugés les plus fréquents ont été abordés, définissons mieux les concepts de surdité, handicap, sourds et malentendants.

I.1.2. La surdité

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) définit la déficience auditive et la surdité comme suit :

« La déficience auditive est l'incapacité à entendre aussi bien que quelqu'un dont l'audition est normale. Les personnes atteintes de déficience auditive peuvent avoir perdu une partie de leur capacité auditive ou être sourdes. On parle de surdité lorsque la personne n'entend pas du tout. » (5)

Dans sa première partie, cette définition établit que la surdité est une déficience auditive. Elle introduit la notion d'audition « normale » sans pour autant expliquer ce standard. En effet, l'OMS ne donne ni mesure ni explication sur la sensibilité interindividuelle de l'audition.

Cette institution va dans la deuxième partie de la définition différencier les personnes atteintes de déficience auditive en deux groupes : les personnes avec une perte auditive partielle et les sourds. Cependant, il est difficile d'évaluer ce qu'est un individu qui « n'entend pas du tout » : à quel palier cela va-t-il correspondre ? Ne pas entendre le klaxon d'une automobile ? Ne pas pouvoir mener une conversation orale ? Ne pas pouvoir entendre une alarme ? Cette définition est donc trop floue pour servir de base. Nous allons donc devoir définir les notions complexes de surdité, de handicap, de déficience auditive et les différents points de vue qui peuvent être contradictoires.

La surdité est définie dans le jargon médical comme un « affaiblissement ou abolition complète du sens de l'ouïe. » (6). La cophose (ou anacousie) est un type de surdité où l'abolition du sens de l'ouïe est complète. La cophose est opposée à l'hypoacousie qui est la capacité d'audition affaiblie mais conservée partiellement.

Actuellement, la surdité est définie selon 4 paliers qui forment des intervalles de perte auditive, chaque intervalle étant choisi en fonction de la situation de handicap :

- Surdité légère : perte auditive de 20 à 40 dB qui se traduit dans la vie quotidienne par des problèmes d'audition à voix basse ou si une personne parle à distance.
- Surdité moyenne : perte auditive de 40 à 70 dB qui se traduit par une gêne lors d'une conversation simple, il faut élever la voix et parler en face de la personne. La plupart des sons sont perçus mais considérablement affaiblis.
- Surdité sévère : perte auditive de 70 à 90 dB qui se traduit par une gêne réelle à l'audition où seulement les bruits de l'activité humaine sont perçus (travaux, avions, ...). Les bruits de la nature sont absents. Une parole forte près de l'oreille peut être entendue.
- Surdité profonde : perte auditive de plus de 90 dB où la parole n'est pas entendue et où les bruits dangereux voire douloureux sont perçus mais de manière atténuée.

On peut donc définir « l'audition normale » comme l'audition où la perte maximale est de 20 dB.

Il n'y a donc pas une surdité mais différents types de surdités et on peut donc dire qu'à chaque surdité correspond une situation qui diffère au quotidien. C'est à ce moment qu'il devient important de comprendre la vie quotidienne de chaque sourd et la situation de handicap qui en découle.

Le handicap est défini par la loi du 11 septembre de 2005 comme suit :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Cette loi introduit donc le fait que le handicap n'est pas seulement lié à une « limitation », que d'autres appelle déficience, mais aussi à une « restriction de la participation à la vie en société subie » ; c'est-à-dire que le handicap comporte alors une composante sociale. C'est ce qui est vécu au quotidien par un sourd qui souhaite faire valoir ses droits. La surdité est bien un handicap selon cette définition car c'est une altération substantielle (plus de 20 dB de perte auditive), définitive (on ne recouvre pas cette perte auditive) et sensorielle (liée au sens de l'audition).

Concernant la vie en société, on imagine bien la complexité pour une personne avec des difficultés à se déplacer de participer à la citoyenneté si un bâtiment public n'est pas adapté à son handicap (absence de rampe pour fauteuil roulant, d'ascenseurs, de poignée de porte à hauteur convenable). Mais on se l'imagine beaucoup moins dans le cas de la surdité : ici on parle de handicap « de rapport » car c'est lorsque la communication entre deux personnes doit se faire qu'apparaît le handicap. Ce handicap n'est donc pas lié à une seule personne (comme une personne amputée pour qui le handicap n'est lié qu'à la perte de son membre) mais à une interaction entre deux personnes. En effet, si on place un entendant dans un groupe de sourds, on retrouve le même handicap de rapport, mais inversé. C'est pour cela que certains sourds ne se considèrent pas comme handicapés.

De plus, contrairement aux autres handicaps, la surdité est un handicap invisible au premier abord. Il n'y a ni attelle, ni prothèse, ni fauteuil, ni canne blanche. Lorsque l'entendant accueille un sourd, c'est souvent la surprise qui domine, alors on observe l'expression des idées reçues et des préjugés avec lesquels nous grandissons dans un monde où le son est omniprésent.

C'est en cela que la relation à l'autre peut être compliquée.

On utilise de nombreux qualificatifs pour parler des personnes avec une audition affaiblie. Dans le but d'être le plus clair possible, nous allons définir chacun de ces termes. En effet, si certains d'entre eux nous semblent transparents, il se peut qu'ils véhiculent un double sens, parfois péjoratif parfois historique (7) :

- « sourd-muet » : cela est le premier terme qu'on retrouve dans la littérature et seul substantif jusque dans les années 1880. C'est un terme revendiqué par les sourds qui signaient après 1880 en opposition aux « sourds-parlants » (voir I.1.3.1). Il est peu utilisé aujourd'hui car plutôt péjoratif, on l'entend encore dans le langage courant ;
- « sourd-parlant » : à la suite de l'interdiction des signes et de la volonté de faire parler les sourds en 1880, on a appelé tel quel ceux-ci pour les différencier de ceux qui ne communiquaient que de façon gestuelle. Il n'est que peu utilisé aujourd'hui voire plus ;
- « silencieux » : terme que certains sourds qui signaient se sont donnés au début du XX^{ème} siècle particulièrement dans la presse sourde. Il est synonyme de sourd-muet ;
- « déficient auditif » : terme d'origine médicale. Les progrès de l'appareillage auditif des années 1960 vont faire apparaître ce terme car ceux qui l'emploient prétendent « réparer les oreilles cassées ». Ce terme a une connotation très péjorative chez les

sourds communiquant par signes qui ne se sentent pas « déficient ». Ce terme est d'ailleurs aboli par la loi pour une république numérique du 7 octobre 2016 (8) ;

- « malentendant » : nom apparu dans les années 1940 qui est à l'origine de nombreuses confusions. C'est un euphémisme courant qui témoigne d'une attitude politiquement correcte mais qui ne permet pas de désigner exactement de qui on parle tant le terme est flou (souvent utilisé à tort par un public peu averti). Nous utiliserons ce terme pour qualifier les personnes avec un trouble fonctionnel auditif n'empêchant pas la compréhension d'une conversation orale, qu'elles soient appareillées ou non, sans pour autant préjuger de leur canal de communication (audio-vocal ou visio-gestuel) ou de l'âge de survenue des troubles auditifs ;
- « sourd » : ce terme est très vague pourtant c'est celui qui l'emporte aujourd'hui pour définir la communauté sourde signante. Néanmoins, l'Etat français l'utilise pour désigner les personnes qui ont des problèmes d'audition empêchant de mener une conversation orale et ainsi différencie cette population des « malentendants ». C'est dans ce sens que nous l'utiliserons au cours de cette thèse car il ne préjuge pas du canal de communication, de l'âge de survenue des troubles auditifs ou de l'appareillage, permettant ainsi de préciser si le sujet dont nous parlons pratique la langue des signes ou oralise ;
- « devenu-sourd » : terme avec lequel se qualifient certains sourds qui suite à une maladie, un traumatisme de l'oreille ou la vieillesse deviennent sourds alors qu'ils avaient déjà acquis leur langage oral. Ils n'arrivent plus à communiquer par le canal oral avec leur entourage ;
- « Sourd » : ce terme avec la majuscule est issu d'un laboratoire de linguistique du Gallaudet College de Washington. En effet, les chercheurs différenciaient le mot « deaf » (sourd), personne avec une défaillance physiologique, de « Deaf » (Sourd), personne appartenant à une communauté linguistique dont la langue usuelle est une langue des signes. Cette façon de qualifier un sourd est lié à l'identité qu'il expose à travers son militantisme. Nous utiliserons ce terme pour parler des personnes sourdes qui considèrent que leur langue naturelle est visio-gestuelle et que leur identité se place dans un contexte culturel et historique propre aux Sourds. Pour cette population, par opposition, toute personne non Sourde est « entendante ».

Voyons plus précisément ce qu'est l'identité propre aux Sourds.

I.1.3. Etre Sourd, c'est quoi ?

« Sourd avec un S majuscule, on le devient, c'est social et on l'apprend ». C'est ainsi que Bernard Mottez, sociologue, en parle.

Nous avons défini auparavant la différence entre sourd et Sourd, le premier étant l'état physique avec un déficit auditif, le second étant l'appartenance à une communauté linguistique et culturelle. En effet, le terme Sourd doit être différencié de la notion de surdité.

Être Sourd, c'est revendiquer une identité, une appartenance à un groupe culturel et une communauté linguistique qui reconnaît une histoire commune.

La culture Sourde repose sur une culture visuelle. La surdité n'est d'ailleurs en aucun cas un critère de différence entre les membres de ce groupe culturel. C'est en cela que cette culture s'oppose avec la société entendante qui a une méconnaissance de la culture Sourde.

La conscience d'une identité Sourde est assez récente et il nous faut voir son histoire pour bien la comprendre.

I.1.3.1 Histoire de la surdité et des Sourds

Il faut différencier ces deux histoires :

- La première, celle de la surdité, est liée à l'histoire de la médecine, elle montre l'évolution des connaissances liée à l'appareil auditif, au cerveau et à l'apprentissage d'une langue orale.
- La seconde, celle des Sourds, est méconnue et pourtant elle s'est déroulée en parallèle de l'Histoire, celle qui nous a été racontée pendant notre scolarité. On retrouve des traces de cette population dès l'Antiquité chez les Egyptiens. Et il est intéressant de voir l'évolution du regard que notre société a pu porter sur eux au fil du temps.

De ces deux histoires découlent la situation actuelle. Il est donc inconcevable d'avoir un regard objectif sans le recul que nous permet la chronologie des événements.

A travers cet historique, nous traiterons donc à la fois du rôle de personnalités sourdes connues mais aussi des opinions et jugements envers les sourds et la surdité par des personnalités entendantes.

I.1.3.1.1. Préhistoire

On n'a aucune trace de sourds de cette époque. On peut en revanche supposer que la communication gestuelle a toujours existé et que le langage gestuel a été utilisé dès le premier sourd, tel un code de communication. Ce mode de communication non académique a sûrement continué de subsister en parallèle de l'apparition des langues orales, de leur progression et de leur diffusion grâce à l'apparition de l'écriture.

I.1.3.1.2. Antiquité

Dans l'Antiquité, plusieurs théories s'opposent sur la surdité.

Chez les Egyptiens, on retrouve des traces du traitement des enfant sourds dans le papyrus d'Ebers : s'ils ne parlaient pas avant l'âge de 3 ans, les enfants étaient considérés comme « possédés du mal » (9). Les muets (et certainement sourds) étaient alors considérés comme des animaux (10). Les animaux étant sacrés, les sourds étaient quand même, comme chez

les Perses, considérés comme « réceptacle du divin ». Ferdinand Berthier ajoute que l'« on regardait leur infirmité comme un signe visible de la faveur céleste » (11).

Les grands philosophes grecs ont aussi eu leur avis sur les sourds :

Aristote énonce que « ceux qui sont sourds de naissance sont en outre toujours muets ; cependant ils ont bien une voix ; mais elle ne peut pas articuler » (12). Une voix non articulée équivaut à une absence de langage, soit l'incapacité à utiliser sa langue. Le mot « logos » se traduit à la fois par « parole » et « raison ». Donc selon lui en l'absence de parole, pas de raison (la raison étant la capacité à penser, réfléchir, à raisonner).

Platon quant à lui fait parler Socrate : « Si nous étions privés de langue et de voix, et que nous voulussions nous désigner mutuellement les choses, ne chercherions-nous pas à nous faire comprendre, comme les muets, au moyen des signes de la main, de la tête et de tout le corps ? » (13).

A cette époque, les sourds sont donc catalogués comme « débiles mentaux ». Cependant, malgré cette cruauté apparente pour les sourds, du fait de leur sensibilité et de la pleine maîtrise de leur corps, on peut très bien imaginer que certains aient pu s'illustrer en théâtre antique, art qui rappelons-le était muet.

I.1.3.1.3. Moyen-Âge

Au VI^{ème} siècle après J-C, au sein de l'empire romain d'Occident, l'empereur Justinien fait éditer un code où figure pour la première fois le statut des sourds. Ce code civil dicte qui parmi les sourds est considéré comme citoyen. Ceux-ci sont classés en cinq catégories en fonction de leur surdité et de leur capacité à parler qu'elles soient innées ou acquises. Les personnes n'utilisant pas le langage oral étaient privées de citoyenneté et d'héritage (14). Les personnes sourdes sont mises de côté, exclues de toute éducation, ce qui pouvait conduire à un retard mental.

À la suite des troubles de la fin de l'Antiquité et de la chute de l'empire romain d'Occident, on observe une période d'amélioration pour la population sourde. La société ne les exclue plus autant et les fait participer à la vie collective. En effet, le contexte global de manque d'instruction et d'illettrisme de la société permet à certains sourds de trouver leur place comme ouvrier agricole, drapier, servant : le sourd est donc reconnu à partir du moment où il peut travailler. Certains seulement ont cette chance car en l'absence d'accompagnement, ils restaient « l'idiot du village » à qui on déléguait les basses tâches.

Dans le domaine de la religion, une évolution va s'opérer au cours des siècles allant de l'exclusion à une intégration complète. Petit à petit, les sourds vont acquérir le droit au baptême, au mariage, à la confession et même pouvoir prononcer leurs vœux monastiques.

Le Moyen-Âge voit apparaître des dictionnaires de signes appelés « signes monastiques », dès le X^{ème} siècle. Ces dictionnaires servaient dans les ordres religieux qui font le choix d'observer la règle du silence comme les cisterciens, les bénédictins ou les trappistes (ils s'interdisent de parler pour que rien ne les détourne de Dieu (1)). C'était une aide précieuse pour communiquer tout en honorant leur vœu de silence. On peut citer en exemple le modèle de Cluny diffusé dans les abbayes bénédictines.

I.1.3.1.4. Les Temps Modernes : les prémices d'une controverse

À cette époque où l'Humanisme favorise la redécouverte de la culture antique, le développement des sciences, de la médecine et remet à l'honneur la culture antique, la diffusion de l'information va se faire de plus en plus rapidement grâce à l'invention de l'imprimerie.

Au sein des classes défavorisées, les sourds de l'époque continuent d'être perçus comme les « idiots du village ». En revanche, parmi la noblesse, on va chercher à faire parler les sourds issus des familles riches par un préceptorat et à établir des méthodes d'éducation qui pourront être diffusées dans toute l'Europe.

Chaque éducateur développe sa méthode. Parmi ces éducateurs on retrouve surtout des espagnols qui se font force de démutiser les sourds et de leur enseigner une langue orale et écrite.

- Pedro Ponce de Leon (1520-1584), entendant : c'est le premier éducateur des sourds connu avec une méthode qui inclut l'utilisation de la parole, de l'écriture et d'un alphabet manuel qu'on appellera plus tard « dactylogie » (15) (technique qui consiste à épeler les mots par des signes qui représentent les lettres de l'alphabet) mais également à quelques signes de base pour se faire comprendre ;
- Manuel Ramirez de Carrion (1579-1652 ?), entendant : ses principaux succès furent surtout de faire réapprendre à parler à des enfants devenus sourds (à la suite de traumatisme ou de maladie) ;
- Juan de Pablo Bonet (1573-1633), entendant : c'est un pionnier de l'orthophonie avec la publication d'un manuel nommé « *Réduction des lettres à leurs éléments primitifs et art d'enseigner à parler aux muets* »

Peu à peu, cette méthode va prendre de l'ampleur en Europe en particulier en Suisse, en Angleterre, en Allemagne et en Hollande avec chacun un chef de file :

- En Angleterre, John Wallis (1616-1703), entendant : au départ il étudie la théologie puis les mathématiques, il est même précurseur des travaux de Newton, puis il va s'intéresser à la phonétique anglaise et à l'éducation des sourds ;
- Johann Conrad Amman (1669-1724), entendant : médecin suisse qui va exercer en Hollande, son livre remporte un immense succès et est traduit dans plusieurs langues. Il prône une méthode pour faire parler les sourds et rejette totalement les gestes puisque, à la suite des découvertes de la médecine on sait que les sourds ont des cordes vocales en parfait état.
- Un peu plus tard, Samuel Heinicke (1727-1790), entendant : éducateur allemand des sourds qui prône la méthode allemande (oraliste) en opposition à la méthode française en gestes.

Pourtant, à travers les différents écrits de l'époque, on observe les philosophes et scientifiques encenser les sourds et leur langue signée, véritable véhicule de la pensée et des idées, au même titre que la parole. Nous pouvons citer en exemple :

- Léonard De Vinci (1452-1519), qui, dans son *Traité de la peinture*, témoigne de l'existence de langue des signes : « *Les figures des hommes ont des actions propres à leurs opérations de sorte qu'en les voyant, tu entends ce qu'ils pensent et ce qu'ils disent. Ceux-là seraient bien enseignés qui imiteraient les mouvements des muets qui parlent avec les mouvements de leurs mains et des yeux et des sourcils et de toute*

leur personne, dans leur volonté d'exprimer le concept de leur âme. (...) Les muets sont les maîtres en matière de mouvement : ils entendent de loin de quoi quelqu'un parle, quand celui-là accompagne ses paroles des mouvements de ses mains ». De plus, dans ses croquis, esquisses et tableaux, beaucoup de mains et de visages expressifs sont présents, les regards sont intenses. Peut-être est-ce une manifestation de l'estime qu'il porte aux sourds.

- Michel de Montaigne (1533-1592), dans ses *Essais*, parle de son expérience ainsi : « *nos muets disputent, argumentent et content des histoires par signes. J'en ai vu de si souples et formés à cela qu'à la vérité, il ne leur manque rien à la perfection de se savoir faire entendre* ». Il considère même que les signes sont la langue naturelle de toute l'humanité.
- René Descartes (1596-1650), dans son *Discours de la méthode*, attribue la même intelligence aux sourds et se justifie en disant que la langue des signes équivaut à la parole en termes de communication.

La première trace d'un sourd savant assez détaillée est celle d'Etienne de Fay (1668-env.1740). Il a été pensionnaire des moines de l'abbaye des Prémontrés de Saint-Jean à Amiens. C'est le premier enseignant sourd de l'histoire et idéal pédagogique pour de nombreux Sourds. Il est savant car au sein de l'Abbaye, de nombreuses tâches lui sont confiées : architecture, conservation de la bibliothèque, il sera également collectionneur, économiste et enseignant. Il suit une tradition éducative ancienne où il accueille les enfants des nobles et leur fait l'enseignement dans la langue des signes monastiques. Parmi ces enfants, on peut signaler le jeune Azy d'Etavigny. Ce jeune élève sera par la suite utilisé comme preuve du fonctionnement de la méthode oraliste par Jacob Rodriguez Pereire dans le but de se faire connaître.

I.1.3.1.5. La Période des Lumières : l'Âge d'Or

Cette époque est nommée ainsi en 1970, lors du Réveil Sourd. Les Sourds redécouvrent leur histoire qui leur montre que plus de cent ans auparavant, au XIX^{ème} siècle, des sourds comme eux ont été des élites lettrées dont l'influence n'avait rien à envier aux intellectuels entendants.

L'Age d'Or, c'est le moment où les sourds-muets français vont acquérir une autonomie dans la population encore jamais atteinte jusque-là. Pendant près d'un siècle, les sourds-muets de l'époque vont s'épanouir et développer des compétences qui leur permettront d'accéder à des postes tel que professeurs, artistes et savants, auparavant réservés à des personnes entendants.

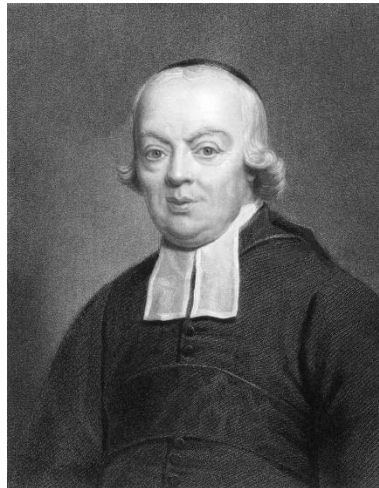


Figure 3 - Portrait de Charles-Michel de l'Épée, dit "l'Abbé de l'Épée"

Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Charles-Michel_de_L%27%C3%89p%C3%A9e

Une des personnalités les plus connues concernant l'éducation des sourds-muets est Charles-Michel de l'Épée (1712-1789), fils d'un architecte du roi Louis XIV, né à Versailles (Figure 3). Cet homme est célèbre dans la communauté Sourde du monde entier comme le premier éducateur des Sourds à grande échelle. L'abbé de l'Épée étudie le droit et la théologie, il entre dans les ordres à Troyes en 1736. En rentrant à Paris, il est déchu de son statut religieux car accusé de jansénisme (courant religieux mal vu par l'évêque de Paris). Il se consacre alors à des œuvres de charité avec sa fortune personnelle.

L'histoire raconte qu'en 1759, c'est la rencontre avec de jeunes jumelles qui aurait suscité son intérêt pour les sourds-muets. En effet, il se serait étonné de les voir communiquer en signes alors qu'elles étaient sourdes. Leur mère va par la suite lui confier l'éducation de ses filles. En s'inspirant du vocabulaire de leurs signes, il va formaliser un code de communication qu'il appelle « signes méthodiques » dans le but d'instruire les sourds et de leur apprendre à lire. Cependant, la grammaire et la syntaxe des signes méthodiques sont différents de l'actuelle LSF : en inventant ce code de communication, il va vouloir coller à la syntaxe du français dans une sorte de français signé au lieu de laisser l'usage de la langue gestuelle pratiquée par les sourds où l'on raisonne en « image ».

En 1760, il va ouvrir la première école pour sourds-muets. Elle va accueillir gratuitement les enfants sourds quelle que soit leur origine sociale. Réunir des sourds isolés et les instruire collectivement grâce aux signes est inédit. La méthode d'instruction est innovante pour l'époque car elle va permettre aux jeunes sourds d'accéder à une première langue mais aussi de rencontrer d'autres sourds comme eux. La mise en collectivité d'enfants sourds va leur

permettre de construire leur langue des signes et de la consolider. Cette méthode est en opposition à l'oralisme qui est réservé aux sourds issus de familles nobles ou bourgeoises où chaque élève a son précepteur.

Dix ans plus tard on compte une trentaine de jeunes sourds en formation. En 1785 on dénombre jusqu'à soixante-douze enfants. Cette école sera reconnue d'utilité publique par un décret de Louis XVI en 1778.

Entre 1771 et 1774, L'Abbé de l'Epée organise des exercices publics en langue signée pour montrer à la noblesse sa technique. Il prouve ainsi que les sourds sont bien doués de raison et peuvent être éduqués. C'est aussi un moyen de récolter des fonds. A la suite de ces exercices publics et dans le contexte révolutionnaire qui va aboutir à un désir d'égalité pour tous les Hommes, plusieurs écoles pour sourds-muets vont s'ouvrir :

- en 1777 à Angers (par Charlotte Blouin) ;
- en 1786 à Bordeaux (par l'Abbé Sicard, lui-même formé par l'Abbé de l'Epée) ;
- et ensuite à Toulouse, Riom, Rouen, Orléans, Chartres

Les institutions seront au nombre de 27 en 1830 ; 47 en 1858 ; 70 en 1886 pour l'éducation de 3700 élèves sourds. Quatorze instituts seront dirigés par des sourds avant l'année 1880. La « méthode de Paris » sera exportée dans toute la France et à l'étranger jusqu'au milieu du XIX^{ème} siècle : à Genève (Suisse), Liège (Belgique), Rio de Janeiro (Brésil), Montréal (Canada) et Hartford (Etats-Unis d'Amérique).

En 1785, Louis XVI cède officiellement une partie du couvent des Célestins pour que se perpétue l'école de l'Abbé. L'abbé décède en décembre 1789. Après la Révolution, le sort de son école est entre les mains de l'assemblée constituante qui va transformer l'école en institution publique, premier lieu publique d'éducation des sourds au monde. L'école ne prendra place dans les locaux prévus qu'en 1794.



Figure 4 - Portrait de Jacob Rodrigues Pereire

https://fr.wikipedia.org/wiki/Jacob_Rodrigue_Pereire

En parallèle de cette éducation gratuite en gestes, la méthode oraliste va continuer de se développer. Jacob Rodrigues Pereire (1715-1780), entendant, en est le chef de file (Figure 4). Portugais d'origine et exilé en France, il devient précepteur pour les sourds de la noblesse et

la bourgeoisie. Il s'installe dans un premier temps à La Rochelle. Par la suite, il va présenter un ancien élève d'Etienne de Fay, Azy d'Etavigny, devant la société savante de Caen. Cette présentation va le faire reconnaître et lui permettre de s'élever jusqu'à bénéficier d'une pension du Roi Louis XV. A partir des premiers exercices publics où le tout Paris accoure, Pereire et sa méthode vont tomber en désuétude.

A la suite de la mort de l'Abbé de l'Epée, c'est un de ses anciens élèves qui va reprendre la direction de l'école : Roch-Ambroise Cucurron Sicard dit « l'Abbé Sicard » (1742-1822), entendant (Figure 5). Ce deuxième abbé reprend le flambeau du premier et persévère avec conviction dans l'utilisation des signes méthodiques, il est même surnommé « le prince de la syntaxe » : il ne conçoit la langue des signes que comme une méthode pédagogique et voue un culte à la grammaire des signes méthodiques. Sa considération pour les sourds est à l'image des calomnies qu'il colporte : « brutes stupides », « inférieurs aux animaux », « machines ambulantes ». Il récupère une école mal en point et va quand même permettre l'installation de l'école en 1794, dans les locaux du couvent des Célestins, rue Saint-Jacques, actuel emplacement de l'INJS (Institut National des Jeunes Sourds).



Figure 5 - L'Abbé Sicard et Jean Massieu lors d'un cours.

Il a été découvert lors d'une restauration que l'inscription qui figure au tableau, « Moyen de faire articuler des sons par le sentiment de la pression », a recouvert ultérieurement une phrase célèbre de Massieu : « La reconnaissance est la mémoire du cœur ».

Source : <https://les-merveilles-de-l-injs.blogspot.com/2015/05/sicard-au-milieu-dun-groupe-deleves.html>

Consécutivement à la nomination de l'Abbé Sicard à la tête de l'institut, un de ses anciens élèves sourds va le rejoindre : Jean Massieu (1772-1846). C'est d'ailleurs lui qui a permis à Sicard de devenir le directeur de l'institut : lors du concours pour obtenir la direction, la présentation de Massieu et de son niveau de français écrit va faire élire l'Abbé. Fait remarquable, Massieu devient en 1791 le premier sourd au monde à devenir répétiteur (Figure 5) (c'est une sorte d'intermédiaire du professeur qui va reformuler en signes ce qui est dit et

ainsi s'assurer de la compréhension des élèves). Il restera très longtemps sous l'influence de l'Abbé Sicard qui le considère comme un animal savant. Massieu finira par devenir directeur d'école pour sourds-muets à Lille. Alors qu'il était en poste à St Jacques, il a été professeur d'un autre élève célèbre : Laurent Clerc (1785-1869) (Figure 6).

L'institut St Jacques est financé par l'état mais manque de moyens. Sicard va perpétuer les exercices publics de façon mensuelle afin de trouver des mécènes parmi les ecclésiastiques et la bourgeoisie. Ses deux anciens élèves sourds, Jean Massieu et Laurent Clerc, vont l'accompagner régulièrement. Les questions du public sont traduites en signes ou posées à l'écrit, Massieu y répond en signes et Clerc retranscrit au tableau la réponse. Cet exercice vaudra par la suite la renommée de Sicard et de ses élèves.

Afin de démontrer la force de la méthode de Paris, Massieu et Clerc vont faire la tournée des instituts pour sourds-muets de France et d'Angleterre. En 1815, lors d'une de ces démonstrations, ils font la rencontre de Thomas Gallaudet (1787-1851). C'est un pasteur américain qui est venu chercher en Europe une méthode éducative pour les sourds de son pays. Il propose alors à Laurent Clerc et Jean Massieu de le suivre. Seul Clerc accepte. Tous deux vont fonder la première école pour sourds-muets en Amérique à Hartford. Ce sera la première école pour sourds sur le sol américain et une quarantaine d'établissements du même type vont s'ouvrir dans la foulée. L'une d'entre-elles est aujourd'hui mondialement connue : à Washington, de petite école, elle est devenue aujourd'hui la seule université pour sourds du monde, l'Université Gallaudet.



Figure 6 -Portrait de Laurent Clerc

Source : <https://certifiedinterpreting.com/learn-asl/>

Durant le XX^{ème} siècle, l'idée de progrès fait son chemin parmi les élites du pays. Il est nécessaire de dominer la nature pour se prémunir des maladies et ainsi vivre sans dépendre de l'environnement. La médecine elle aussi progresse et les connaissances se multiplient. En 1800, dans un contexte hygiéniste et de maîtrise des corps, le conseil d'administration constitué de personnes issues de la noblesse, est acquis à l'idée de « progrès » et nomme un médecin à l'institut Saint-Jacques : Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838). C'est un pionnier de l'oto-rhino-laryngologie (ORL) en particulier pour l'otologie. Il va tenter de « faire entendre » aux sourds-muets. Ses premières croyances lui font percer des tympanes, fracturer des crânes pour y faire « entrer les sons » : il voit la surdité comme une maladie et les jeunes sourds-muets sont ses cobayes. Les premiers cours de parole sont donnés sous son impulsion. Il est

aussi connu pour s'être occupé de Victor de l'Aveyron, enfant sauvage placé à St Jacques pour être étudié. Cet enfant a grandi seul et sans jamais apprendre à parler (il ne parlait pas et a été pris pour un sourd-muet).

Plus tard un autre protagoniste va s'illustrer : Auguste Bébien (1789-1839). Il est entendant et filleul de l'Abbé Sicard. Pour être éduqué, il vient à Paris et loge à l'institution des sourds-muets de son parrain. C'est en côtoyant les jeunes sourds, comme Massieu et Clerc, qu'il acquiert une parfaite maîtrise de leur langue. Il devient par la suite répétiteur. Ses choix pédagogiques sont progressistes mais contestés : il écarte les méthodes éducatives oralistes et les signes méthodiques des deux abbés pour enseigner dans une authentique langue des signes. Il va avoir parmi ses élèves sourds une figure importante de l'Âge d'or : Ferdinand Berthier (1803-1886).

En 1819, Bébien devient le directeur adjoint de l'école. Les élèves et les professeurs sont très satisfaits car Bébien est considéré comme un modèle de pédagogie. Il est jugé par le conseil d'administration de l'institut comme trop proche des sourds. En 1821, il est renvoyé. L'Abbé Sicard meurt en 1822.

L'école va alors traverser des tumultes. En 1823, l'oralisme fait une percée dans une école où, précédemment, la pédagogie était plutôt gestuelle : le désir de faire parler les sourds-muets est fort et la parole s'inscrit au programme. Les professeurs sourds sont rétrogradés au rang de répétiteurs.

En 1829, les programmes d'enseignement prévoyaient d'utiliser les signes seulement au début de la scolarité puis de diminuer leur place peu à peu au profit de la parole. Les deux types d'enseignement vont continuer de cohabiter froidement. Cette controverse se perpétue encore aujourd'hui dans l'éducation des sourds.

En 1829, Ferdinand Berthier, ancien élève sourd-muet de Bébien, va devenir professeur (Figure 7). Quelques mois plus tard, une révolte éclate à St Jacques contre l'oralisme qui prend une part de plus en plus grande dans l'éducation des jeunes sourds depuis le renvoi de Bébien. Berthier va alors porter l'affaire jusqu'au roi Louis-Philippe pour faire part de ses inquiétudes sur la pédagogie changeante à St Jacques.

Peu de temps après, le directeur est renvoyé. Désiré Ordinaire, un médecin, devient le nouveau directeur de Saint-Jacques en 1831. Il démissionnera en 1836, épuisé par les oppositions successives à son encontre des enseignants sourds : cela marque la fin de la réforme oraliste qui était en cours.

Entre 1825 et 1835, une menace pour les signes va naître : les petits-fils de Pereire, chef de file des oralistes ont fait fortune dans les chemins-de-fer, les transports maritimes, les banques et les assurances. Ils redécouvrent les théories de leur grand-père et avec leur argent vont tâcher de redorer son blason. Ils ouvrent même une école qui sera le laboratoire de l'oralisme.

De son côté, Ferdinand Berthier continue de défendre la langue des sourds. Dans un contexte de plus en plus hostile à « la mimique » (terme péjoratif employé par les entendants de l'époque pour parler des signes) et pour réunir les sourds-muets isolés dans la société, le tout afin de lutter contre l'oralisme, il a la brillante idée d'organiser le 30 novembre 1834 un banquet. La date n'est pas anodine : sous le règne de Louis-Philippe les réunions politiques de plus de trois personnes étaient proscrites. Un banquet en l'honneur de l'anniversaire de l'Abbé de l'Épée était en revanche possible. Cette personnalité étant reconnue aussi bien chez les sourds-muets que chez les entendants, il en profite pour inviter des personnalités de son réseau comme Chateaubriand, Lamartine ou Ledru-Rollin. Parmi eux se trouvera même Victor

Hugo qui défend de façon poétique la langue des signes : « *Qu'importe la surdité de l'oreille quand l'esprit entend. La seule surdité, la vraie surdité, la surdité incurable, c'est celle de l'intelligence.* ».



Figure 7 – Photo de Ferdinand Berthier

Source : <https://www.clsfb.com/ferdinand-berthier/>

En 1838, Toujours dans le but de réunir les sourds afin de lutter pour le respect de leurs droits, Berthier va créer la première association de sourds : La Société centrale des sourds-muets de Paris. C'est là que se retrouve les sourds pour organiser le respect de leurs droits dans des domaines tel que la justice, l'éducation et la santé.

En 1846, les sourds obtiennent le droit de vote pour les élections de 1848 où 22 000 hommes sourds ont pu voter. A cela s'ajoute, grâce à son militantisme, l'attribution de la légion d'honneur à Ferdinand Berthier.

Cet historique de l'Âge d'Or est non exhaustif tant l'histoire des sourds est riche à ce moment de l'Histoire. On peut citer parmi de nombreux sourds-muets engagés, artistes, professeurs, directeurs d'instituts et scientifiques : Pierre Desloges (relieur), Claudius Forestier (enseignant et directeur), Frederic Peyson (peintre), Pierre Péliissier (enseignant et poète), Paul de Vigan (mathématicien), Jules Imbert (militant), Léopold Loustau (peintre et associatif), Bruno Braquehais (photographe reporter), Gustave Hennequin (sculpteur et associatif), Felix Martin (sculpteur).

« Frères ! Aujourd'hui vous êtes tout autres que vous n'étiez il y a à peine quelques années ; ne vous en apercevez-vous pas ?

Autrefois errants et perdus dans une population immense, on vous remarquait à peine, et vous végétiez dans un triste isolement. Vous ne viviez que pour vivre. Vos joies et vos peines étaient concentrées dans vos cœurs et ne trouvaient pas d'échos sympathique au dehors. Votre infortune inspirait aux uns une pitié stérile et quelquefois dédaigneuse, aux autres de la répugnance et même le dégoût qu'un vermisseau inspire au passant qui dédaigne même de l'écraser.

Maintenant quel changement !... On vous a restitué le rang qui vous appartient de droit à l'intelligence dans la hiérarchie sociale.

Vous rencontrez sans cesse, parmi vos frères parlants, des hommes qui s'empressent de vous offrir leur amitié, leurs services, de mettre leurs talents à votre disposition. D'où vient un si grand changement ? C'est que vous êtes devenus une nation, et que vous avez un chef digne de vous représenter, un chef dont les nobles qualités et le rare mérite ont su vous procurer de chauds défenseurs, des amis zélés, sincères.

Frères ! Proclamons solennellement que notre président a bien mérité de la nation exceptionnelle des sourds-muets, en lui portant ensemble ce toast : à Berthier, à notre Napoléon ! »

Claudius Forestier, traduit depuis la langue des signes

Discours lors du 6^{ème} banquet des sourds-muets de 1839

I.1.3.1.6. Le traumatisme du Congrès de Milan

A la fin de la guerre de 1870 avec l'Allemagne de Bismarck, la France et son gouvernement vont avoir une sorte de fascination pour leur voisin vainqueur. Les républicains vont alors calquer le système français sur le système allemand telle la construction de vraies universités. À la suite de la prise de l'Alsace et de la Lorraine, le gouvernement souhaite uniformiser la France pour que celle-ci reste unie : l'identité française sera désormais la seule avec une seule communauté linguistique, celle qui parle français. Toutes les langues minoritaires sont d'ailleurs bannies.

En 1878, à Paris, un congrès de spécialistes des sourds et de la surdité a lieu. En 1879 c'est à Lyon qu'ils se réunissent. La volonté lors de ces congrès, liée au contexte historique, est de favoriser l'oralisation des jeunes sourds pour qu'ils parlent le français. Mais grâce à une forte indignation des sourds présents qui comptent de nombreux intellectuels dans leurs rangs, l'ostracisation de la mimique est empêchée.

Après ces échecs, un nouveau congrès se prépare en secret pour l'année suivante. Il se déroulera à Milan. Le choix est fait d'un lieu neutre : l'Allemagne ne convient pas car des tensions persistent à cause de la guerre récente. L'Italie, amie de longue date avec une culture proche de celle des français convient mieux. Cependant, récemment, dans les années 1870, celle-ci vient de se convertir à la théorie oraliste.

Le seul problème pour les spécialistes français est alors de financer un voyage coûteux pour aller suivre les débats. Les petits-fils de Pereire acceptent de financer les déplacements à condition d'adhérer à la méthode de leur grand-père.

Lors du congrès, il n'y a pas d'interprètes. Seulement trois sourds sont présents, dont Claudius Forestier, et ils ne vont même pas pouvoir défendre leur langue car leurs signes ne peuvent être traduits en l'absence d'interprètes. Sur les 256 personnes présentes, on dénombre environ 160 italiens, 80 français et quelques anglais, américains, suédois et allemands. Le combat est inégal : les italiens sont acquis à l'oralisme depuis peu, le reste des pays est trop peu représenté (alors que les cinq américains peuvent se targuer de 6000 élèves dans leurs 51 écoles. Seule la France reste à convaincre. Les spécialistes italiens pro-oralisme présentent en guise d'exemples des enfants sourds qui forment une chorale. Leurs voix furent reconnues comme mélodieuses par l'assemblée : ils étaient devenus sourds récemment et

avaient gardé leurs voix. C'est un des subterfuges qui fit se terminer le congrès pour l'amélioration du sort des sourds-muets sur le très explicite : « *Viva la parola !* ».

Les résolutions prises enterrent l'enseignement des signes en Europe : « le congrès déclare que la méthode orale doit être préférée à celle de la mimique pour l'instruction des sourds-muets ». Une des causes avancées par les autorités pour la suppression de l'enseignement de cette langue est qu'elle rappelle l'animalité de l'homme. L'obscénité de la mimique du visage et les mouvements inconvenants sont jugés trop théâtraux pour la société du second empire alors qu'on estime que la pensée se manifeste par la parole. De plus, la théorie de Darwin est passée par là : l'humain de race blanche est supérieur aux autres et comme dans le cadre du colonialisme, faire oraliser en français, c'est élever le niveau des êtres inférieurs.

A la suite du congrès de Milan de 1880, Les langues des signes vont au contraire se développer dans les pays nordiques et les Etats-Unis car les résolutions du congrès n'y seront pas appliquées.

Les besoins américains en mains d'œuvre créent un contexte favorable à l'immigration, quel que soit la langue utilisée. Cela crée des problèmes de communication et la langue des signes apportée par Laurent Clerc n'est qu'une langue supplémentaire, ce qui explique sa progression rapide parmi les sourds-muets du continent américain.

I.1.3.1.7. Le sommeil Sourd

C'est la période de l'après-Milan. Les recommandations du Congrès font que soit les écoles pour sourds-muets ferment soit elles deviennent oralistes. La volonté sous-jacente est qu'on veut réparer l'audition, éradiquer la surdité en faisant parler les sourds, les intégrer dans un monde entendant dans un but de suppression de la mimique.

Les sourds-muets essayent de plaider leur cause à travers l'influence qu'ils ont au sein des instances entendantes. A cette époque, les adultes sourds signant vont même jusqu'à attendre les élèves à la sortie des instituts pour essayer de leur transmettre la « mimique ». Mais ce n'est pas suffisant

Les sourds-muets de l'époque cherchent alors des lieux de rencontre où l'entre-soi permettrait de parler cette langue à volonté, à l'abri des entendants.

Deux mouvements majeurs pour la défense des droits des sourds voient le jour :

- Le développement de la presse sourde
- L'expansion du monde associatif sourd

Pour ce qui est de la presse on peut citer

- La Gazette du Sourd-Muet qui deviendra ensuite La Voix du Sourd
- L'Echo des Familles qui existe encore aujourd'hui sous le nom de Echo Magazine,
- Le Sportman Silencieux (journal sportif)
- Le Journal des Sourds-Muets

Henri Gaillard, devenu sourd à la suite d'un bombardement, est un fervent défenseur des signes et milite au travers de ses articles pour l'enseignement de la langue dans les écoles pour sourds.

Concernant le développement de l'associatif sourd on retrouve plusieurs buts :

- L'entraide entre sourds avec la naissance en de la mutuelle des sourds-muets de Paris
- La recherche d'occasions pour se rencontrer entre sourds

Parmi les associations de sourds-muets qui vont foisonner, les associations sportives vont occuper une place prépondérante. Eugène Rubens-Alcais (sourd) en est un fervent promoteur. Il est le créateur de plusieurs associations et institutions :

- Le Club Cycliste des Sourds-Muets (1899) ;
- Le Club Sportif des Sourds-Muets de Paris (1911) ;
- Le journal *Le Sportman Silencieux* (1914) ;
- La Fédération Sportive des Sourds-Muets de France (1918, aujourd'hui fusionnée avec la Fédération Française Handisport) ;
- Les Deaflympics et son Comité International des Sourds Silencieux (1924, aujourd'hui Comité International des Sports des Sourds). Cette forme des Jeux Olympiques a eu lieu l'année de leur création, bien avant les Jeux Handisports (1960).

En 1933, un nouveau chancelier allemand, Adolf HITLER, fait voter une loi à propos de la prévention des maladies héréditaires. C'est le début de l'eugénisme nazi. La surdité, malgré sa transmission aléatoire, son apparition dans 95% de familles entendants et la rareté de famille sourde, va en faire partie. Le programme d'hygiène raciale d'Hitler va faire stériliser les sourds. On compte 50 000 sourds en Allemagne qui verront chacun un ORL dans le cadre du programme d'hygiène raciale. 15 000 sourds au moins sont contraints d'être stérilisés dont 5000 sont des enfants. Parmi eux, on compte de nombreux décès des suites de chirurgies, surtout chez la femme où on ne se contente pas de ligaturer les trompes mais de retirer l'utérus en totalité. Les femmes sourdes en période de grossesse sont obligées d'avorter. Les sourds ne peuvent se marier que s'ils sont stérilisés. Les sourds, enfants comme adultes feront partie du programme « Aktion T4 », programme de suppression des personnes handicapées.

Plus tard, pendant la deuxième guerre mondiale, les sourds continuent d'être considérés comme impotents et handicapés. Comme les autres handicapés, ils doivent porter un triangle bleu, à la manière de l'étoile jaune des juifs. Beaucoup seront déportés et tués.

Dans les années 1940, les élites sourdes éduquées par la langue des signes à la fin du XIXème siècle ont disparu et la propagation de la langue des signes ne se fait plus qu'à l'abri des Foyers et des instituts de sourds-muets conciliants avec le langage gestuel.

Le discours des entendants sur ce qu'on appelle « les gestes » reste dur : ceux-ci sont « pour les « sauvages », ils sont « moches » et « honteux ». Cette prise de position finit même par être intégré par certains sourds qui défendent leur parole et restreignent le dialogue par les signes. Le bilan à ce moment est que jamais les sourds n'ont pu décider ou même être consulté pour l'éducation de leurs semblables et que chaque acquis, même temporaire, ne l'a été qu'à la suite de militantisme.

I.1.3.1.8. Le réveil Sourd

A l'époque, les gestes continuent leur diffusion en cachette dans les cours de récréation d'instituts pour « déficient auditif ». Encore interdite par la loi, les gestes sont absents et la méthode classique est de forcer les sourds à oraliser.

En 1951 est créée la Fédération Mondiale des Sourds-Muets par la réunion de 25 pays. Son but est de défendre les sourds, améliorer leurs droits et leur éducation et le statut des langues des signes nationales.

Les événements de Mai 68 vont planter une graine qui va germer un peu plus tard : la revendication des libertés individuelles et la reconnaissance des langues minoritaires comme le basque ou le corse.

En 1970, un premier comité d'interprètes se forme pour le premier congrès de la FMS qui aura lieu l'année suivante à Paris.

Bernard Mottez, sociologue français entendant rencontre Harry Markowicz, linguiste de l'université Gallaudet. Et en 1975, Bernard Mottez revient du congrès de la FMS (Fédération mondiale des Sourds) dans l'optique de contacter les Sourds de France. Il commence à étudier la « mimique », les « gestes » et parle pour la première fois de « langue » des signes. Et à l'image de l'ASL (American sign language), Il parle de « Langue des Signes Française ».

Trois associations vont être à l'origine du Réveil Sourd :

- IVT (International Visual Theatre), une compagnie de théâtre
- ALSF (Académie de Langue des Signes Française) : une association pour donner des cours de LSF
- 2LPE (2 langues pour une éducation) : une association qui milite pour le bilinguisme LSF-français écrit comme éducation des enfants sourds.

En 1976, c'est la création d'IVT (International Visual Theatre) au château de Vincennes, Création par 4 personnes :

- Alfredo Corrado, sourd américain, directeur IVT, metteur en scène et comédien
- Jean Gremion, entendant français, journaliste et réalisateur et metteur en scène
- Ralph Robbins, entendant américain, artiste polyvalent
- Bill Moody, entendant américain, interprète

Alfredo Corrado et Jean Gremion voulait travailler ensemble dans le domaine du théâtre. Mais ils ont eu besoin d'un interprète pour se comprendre. Ils ont proposé à Bill Moody de venir en France pour travailler. Il est venu accompagné de Ralph Robbins.

Le projet initial pour Alfredo Corrado est de faire prendre conscience aux Sourds de qui ils sont et qu'ils rendent visible cette langue des signes dans la population, que les signes soient utilisés en public et plus dans l'intimité des familles, des internats ou des associations. Il se confronte alors à 100 ans d'interdiction de celle-ci. Les sourds français ont fini par intégrer ce que leur ont répétés les enseignants entendants pendant près d'un siècle : les gestes sont pour les barbares, les signes sont moches et seule la parole compte.

Il a fallu pour ce sourd américain quatre mois de persévérance pour déconstruire cette idée et monter la première pièce d'IVT. Ensuite, tout s'enchaîne très vite : IVT est installé au château

de Vincennes remporte quelques succès à la suite de la présentation de pièces. Les spectateurs sont alors demandeurs d'apprendre la langue des signes.

En 1977, le Ministère de la Santé aboli l'interdiction de la langue des signes dans l'enseignement.

En juillet 1978 et 1979, dans la lignée des premiers échanges avec les chercheurs américains des voyages d'étude à l'Université Gallaudet de Washington. 30 sourds y participeront, Guy Bouchauveau (humoriste sourd), Claire Garguier, et Emmanuelle Laborit en feront partie. C'est une vraie prise de conscience du retard énorme des sourds français : les sourds américains ont développé une culture, un humour, des conférences sourdes, des livres sur les sourds et par des sourds avec un niveau universitaire. C'est un coup de massue qui va faire émerger les sourds français. C'est à la suite de ces voyages que l'ALSF et 2LPE verront le jour.

Au début des années 80, IVT communique sur des cours de langue des signes et des ateliers théâtre pour enfant par Ralph Robbins. On retrouve alors de futures personnalités du monde sourd : Emmanuelle Laborit (actrice et actuelle directrice d'IVT), Claire Garguier (animatrice, formatrice, médiatrice, comédienne, elle est un modèle pour de nombreux sourds), Laurent Valo (présentateur de « l'Œil et la Main » et acteur).

La réappropriation de leur langue naturelle par les sourds va se faire en partie grâce à Bill Moody. En arrivant des Etats-Unis, il amène son bagage linguistique et la technique pour apprendre aux sourds leur langue. Les cours se transforment : de cours confidentiels simplifiés à des cours de vocabulaire par des sourds ne connaissant pas leur propre langue, il institue un vrai cours de langue, avec sa méthode, ses particularités, sa grammaire, sa syntaxe. Ces cours vont participer à la prise en main par les sourds de leur revendication. En acquérant une vraie langue, un sourd avait le moyen de s'exprimer complètement et surtout de transmettre cette langue à d'autres sourds.

IVT continue de se développer. Ceux qui prennent des cours souhaitent des supports avec de la langue des sourds dessinée. Bill Moody a donc commencé à créer des aides mémoires pour retenir les signes et les a publiés. Il va également faire énormément de recherche sur l'histoire des sourds au XVIII^{ème} et XIX^{ème} siècles. Jusqu'à produire un dictionnaire. Ce dictionnaire est révolutionnaire car il va permettre la création d'un pont entre sourds et entendants pour qu'ils se comprennent mieux. En rassemblant tous les signes qui font aujourd'hui la culture Sourde, il devient sans le vouloir promoteur de la langue des signes et militant pour l'accès des sourds à leur langue.

En 1979, au retour du Gallaudet College, Guy Bouchauveau tient à enseigner sa langue, la langue des sourds. Il n'est pas intéressé par IVT et le théâtre. Il se tourne alors vers l'enseignement. L'ALSF voit le jour. Le nom d'académie n'est pas choisi au hasard. La langue française a son académie, la LSF aura aussi la sienne. Les premiers enseignements débutent en cours du soir à l'INJS (Institut National des Jeunes Sourds) de Saint Jacques. Plusieurs personnalités y participeront tel Bernard Mottez et Christian Cuxac (linguiste français entendant à l'origine de la théorie de l'iconicité des langues des signes), mais aussi des parents d'enfants sourds et des professeurs. Après avoir appris les bases, certains élèves vont devenir professeur, d'autres vont continuer la recherche linguistique.

En 1980, l'association 2LPE est créée. Elle se prononce un peu comme si on disait « De l'Épée », en référence au premier enseignant des sourds par signes. Cette association dans le combat des parents d'enfants sourds d'obtenir une éducation bilingue français écrit-LSF. Les premières classes bilingues verront le jour en 1984 (Toulouse, Poitiers, Chalon, Nancy,

Bayonne). Malgré cela, c'est une lutte incessante contre le milieu médical qui juge encore impossible l'éveil de l'enfant grâce aux signes.

En 1985 est créé le premier diplôme universitaire d'interprète en LSF (Le code de déontologie de cette profession sera édité en 1988 par l'AFILS). Le minitel Dialogue est lancé la même année, aussi appelé « Téléphone des Sourds ».

L'année suivante, en 1986, une marche nationale est organisée par « le Mouvement des Sourds » qui a à sa tête un militant visionnaire, Jean Kaczmarek. Cet homme se battra très longtemps pour le respect des droits des Sourds. Il collabore avec IVT, 2LPE et l'ALSF.

Emmanuelle Laborit (1971-), Sourde, éduquée à la LSF grâce à son père qui avait entendu à la radio l'existence de cours faits par IVT, remporte un Molière pour son rôle dans *Les enfants du silence* en 1993. Une artiste Sourde est reconnue par le monde entendant et son discours en LSF reste dans les mémoires. Elle profite de sa renommée pour écrire un livre, *le cri de la mouette*, pour sensibiliser sur la cause Sourde.

Jean Dagrón, médecin signeur et entendant qui ouvre, avec le soutien de l'association Aides, la première consultation (l'UNISS, Unité d'Informations et de Soins pour les Sourds) pour les sourds à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière en 1995. Cette expérience fait peser l'exigence linguistique sur l'équipe de l'unité de soins qui apprend la LSF. Cette première UASS (Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds) est formée en réponse à l'épidémie du VIH et du problème qu'est le SIDA (Syndrome d'Immunodéficience Acquise). Les campagnes de prévention de l'époque sont incomprises par la plupart des sourds. Le SIDA fait donc énormément de dégâts et le VIH contamine un grand nombre d'entre eux.

Les Sourds et la LSF prennent de plus en plus de place à la télévision :

- En 1970, première émission religieuse en langue des signes ;
- En 1977, premier journal télévisé hebdomadaire sur Antenne 2 ;
- En 1983, premier sous-titrage à la télévision ;
- En 1992, l'émission « la Marche du Siècle » présente « le peuple des sourds » à une heure de grande écoute ;
- En 1994, première émission (30 minutes) entièrement signée et hebdomadaire « l'œil et la main » ;
- En 1995, premier débat politique sous-titré et en LSF entre Jacques Chirac et Lionel Jospin ;
- En 1998, les débats de l'assemblée nationale sont interprétés en LSF deux heures par semaines ;
- En 2010, trois chaînes d'information en continu diffusent un flash info quotidien en LSF ;
- En 2018, M6 lance le premier journal télévisé quotidien en LSF.

En 2011, les personnes sourdes malentendantes et aphasiques obtiennent un numéro d'urgence adapté, le 114. Ce numéro est en fait une plateforme qui reçoit les SMS à la différence du 15 (SAMU), du 17 (Police) et du 18 (Pompiers). La plateforme signale tout problème aux services d'urgence précités.

De nombreux Sourds sont ou ont été militants, artistes, animateur, associatifs, écrivains :

Daniel Abbou (animateur télé), Marie-Thérèse L'Huillier (animatrice télé), Jean Kaczmarek (militant), Patrick Belissen (militant), André Minguy (militant), Guy Bouchauveau (humoriste), Fabrice Bertin (écrivain), Armand Pelletier (sportif et militant), Arnaud Balard (artiste militant), Philippe Guyon (animateur et artiste), Sophie Vouzelot (1^{ère} dauphine de miss France), Claire Garguier (médiatrice et animatrice), Laurent Vallo (animateur télé), Bruno Moncelle (militant), Jean François Mercurio (militant), Bernard Truffaut (historien), Yann Cantin (historien), Patrice Gicquel (historien).

De nombreux livres ont été édités sur cette période : « *Le langage des sourds* », « *Les Sourds existent-ils ?* », « *Moi Armand né sourd et muet...* », « *Les Sourds c'est comme ça* », « *Sourds et soignants, deux monde une médecine* ».

De nombreux films existent sur ce thème : « *Le pays des sourds* », « *J'avancerai ver toi avec les yeux d'un sourd* », « *Marie Heurtin* », « *Les enfants du silence* », « *Le Cri* », « *The Silent Child* », « *la Famille Bélier* ».

De nombreux entendants se sont intéressés au sujet : Bernard Mottez (sociologue), Christian Cuxac (linguiste), Michel Poizat (sociologue), Yves Delaporte (ethnologue).

Aujourd'hui encore, il est compliqué de scolariser tout au long de son éducation un enfant sourd. Le déménagement est souvent obligatoire car peu de familles ont un accès proche du domicile familial à un enseignement bilingue de la maternelle au lycée. Il reste des territoires à conquérir pour les Sourds car certains domaines où la communication est primordiale restent une barrière (santé, justice, politique, universités).

I.1.3.2 La culture Sourde

A travers l'histoire, il est plus facile de comprendre ce qu'est le spectre de la culture Sourde, cette identité différente qui revendique une histoire commune, une langue qui lui est propre et un point de vue sur la société « entendante ».

Les Sourds se revendiquent comme étant des « visuels », ils ne se décrivent pas comme des « handicapés auditifs » (d'ailleurs personne ne se décrit à travers un déficit : les amputés ne se désignent pas comme étant des « sans membres »).

Ils ont compensé une déficience par la pratique d'une langue plus naturelle pour eux, créant ainsi une communauté linguistique agissant comme un inducteur culturel.

La culture Sourde représente l'ensemble des pratiques de la communauté Sourde. Cette expression, « culture Sourde », peut interpeler car tant que l'on considère la surdité comme un déficit, il est compliqué de comprendre que la perte de la fonction auditive a induit une stratégie d'adaptation de cette communauté. La LSF en est la principale expression.

Une des valeurs importantes de la culture Sourde est la façon de nommer les gens : on ne se sert pas du prénom ou du nom mais on nomme la personne avec un signe propre à son caractère, ses habitudes, ses particularités physiques.

On retrouve également toutes les formes d'art spécifiques aux Sourds :

- Chansigne : expression corporelle qui consiste à reprendre les paroles des chansons et à les signer sur le rythme des musiques
- La VV (« visual vernacular ») : elle consiste à utiliser les gestes sans le lexique propre à une langue signée. C'est une sorte d'histoire qui est décrite par l'artiste en dessinant

avec ses mains dans l'espace. Il existe plusieurs registres de VV allant de l'humour à la poésie.

- L'humour sourd : c'est un humour visuel, difficilement traduisible, un entendant qui signe peut ne pas rire à ces blagues car elles sont propres à la culture visuelle.

Ces formes d'art sont présentes dans des festivals (« festival du silence », « Clin d'œil », « sourd-métrage »).

I.1.3.3 Reconnaissance institutionnelle

A la suite du réveil Sourd, des revendications des militants sourds et de l'épidémie du SIDA dont ils ont été particulièrement victime, il y a eu une certaine prise de conscience des gouvernements successifs :

- 1977 : abolition de l'interdiction de la langue des signes dans le code de l'éducation.
- 1991 (18 janvier) : Loi Fabius, dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit.
- 1998 : rapport de Dominique Gillot « Le Droit des sourds, 115 propositions » permet de clarifier la situation des sourds dans la société.
- 2002 : Loi pour « l'information des usagers du système de santé et expression de leur volonté » qui sous-entend l'adaptation des professionnels de santé à la communication du patient
- 2005 : Loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Dans le code de l'éducation, la LSF est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir en recevoir l'enseignement. Selon cette même loi, les établissements recevant du public ont l'obligation de rendre leurs services accessibles. Tant physiquement (rampes, ascenseurs, portes, ...) que linguistiquement (culture visuelle, LSF, ...).
- 2016 : Loi pour une « République numérique » (article 105) : elle prévoit la création d'un centre relais téléphonique par les opérateurs de téléphonie mobile et une accessibilité aux services clients des plus grosses entreprises. Elle remplace l'expression « déficientes auditives » par personnes « sourdes et malentendantes »

I.1.3.4 Organes de représentation

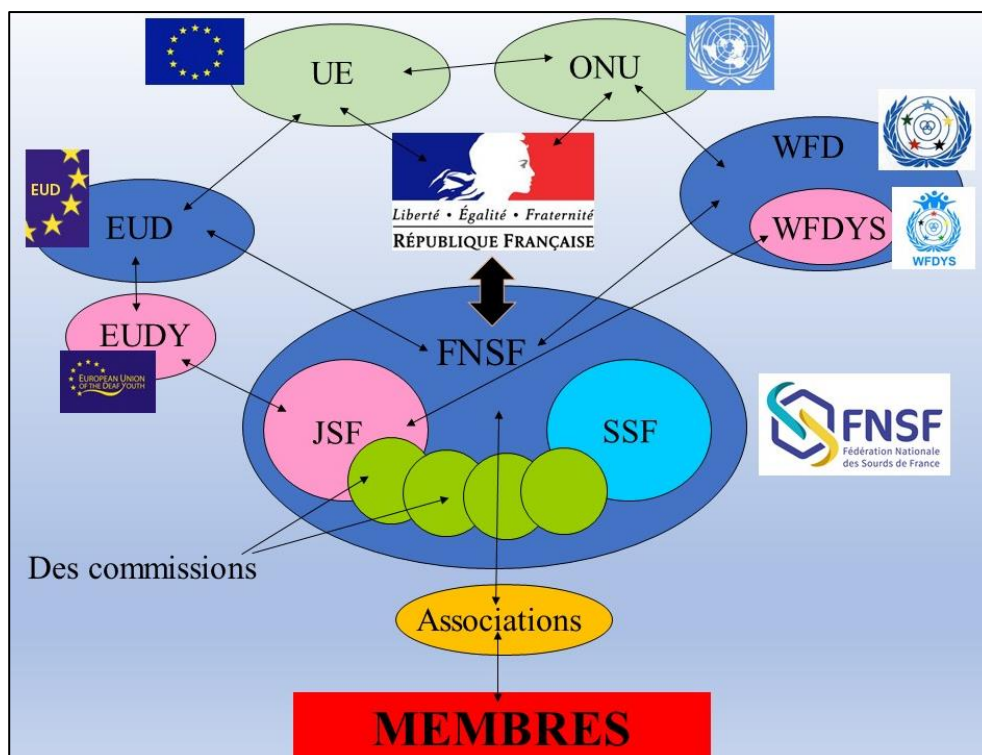


Figure 8 - Organigramme des associations représentatives au niveau régional, national, européen et international

Source : Centre de Formation en Langue des Signes du Limousin

Les associations de sourds existent depuis déjà longtemps (la première date de 1838) car elles ont été pour eux le moyen de se grouper, de défendre leur identité, de rompre leur isolement au sein du « monde des entendants ».

Le système de représentation fonctionne sur un modèle ascendant où les membres sourds adhérents aux associations (sportives, foyer, territoriales, ...) (Figure 8).

Ces associations peuvent elles-mêmes adhérer à une structure nationale : la Fédération Nationale des Sourds de France (FNSF).

La FNSF est l'interlocuteur privilégié pour la France concernant les revendications des personnes sourdes.

Elle est composée d'un bureau, de commissions et de quatre secteurs :

- Jeunes Sourds de France (JSF)
- Seniors Sourds de France (SSF)
- Journée mondiale des Sourds (JMS)
- Etudiants

Les commissions sont au nombre de huit : Audiovisuel, Centre Relais Téléphonique, Culture, Discrimination, Education, Finance, Justice, Santé.

La FNSF adhère elle-même à deux structures au niveau européen et mondial qui ont chacune une section dédiée à la jeunesse, elle-même en relation avec la section JSF :

- European Union of the Deaf (EUD) et European Union of the Deaf Youth (EUDY)
- World Federation of the Deaf (WFD) et World Deaf Federation Youth Section (WFDYS)

La FNSF, l'EUD et la WFD représentent les sourds chacune à leur niveau et négocient respectivement avec l'Etat français, L'Union Européenne (UE) et l'Organisation des Nations Unies (ONU).

Les associations de sourds sont très nombreuses. Nous pouvons remarquer qu'elles se classent en différents types :

- Les associations territoriales, pour un village, une ville, un département voire une région. Leur but : créer un espace où les sourds peuvent se rassembler.
- Les amicales d'anciens élèves d'instituts pour sourds. Ces instituts étaient dirigés pour la plupart par des religieux qui ont gardé une certaine emprise sur leurs anciens élèves et leur association. Au contraire des associations territoriales.
- Les clubs sportifs. Hauts lieux de la sociabilisation des sourds, ils ont permis par le passé les rencontres au niveau national entre sourds et continuent de produire des sportifs sourds à un niveaux international.
- Les Foyers ou « Maisons des Sourds ». Un peu à la manière des « maisons des associations », c'est le lieu qui regroupe plusieurs associations de sourds et il est fréquent de les confondre avec l'association territoriale.
- Les associations culturelles. Elles montent des spectacles, donnent des cours de LSF aux entendants, font de la sensibilisation auprès des écoles. Elles se sont multipliées à partir du Réveil Sourd quand les entendants ont commencé à découvrir la richesse de cette langue.

I.1.4. La surdit  en France (16)

Souvent, les donn es sont floues : la perte d'audition est difficile    valuer et r sulte d'une perception sensorielle ; il est donc difficile de savoir pr cis ment qui est sourd et qui ne l'est pas, car entre ces deux extr mes il existe une grande diversit  de personnes sourdes et de personnes malentendantes. L'h t rog nit  des surdit s et donc des situations de handicap est li e   de nombreux facteurs :

- Niveau et type de perte auditive
-  ge de survenue de la surdit  (pr -linguale ou non)
- Surdit  progressive ou brutale
- Appareillage possible ou non, effectif ou non
- Choix du mode de communication
- Entourage de la personne en situation de handicap

Les derniers chiffres datent de septembre 2008 grâce à l'enquête « Handicap Santé » (HS) de la DREES (Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques). Cette enquête a permis d'interroger 30000 personnes en logement ordinaire et 9000 en institutions (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), établissement pour adultes handicapés, services psychiatriques, centre d'hébergement et de réinsertion sociale). À partir de ces données et à la suite d'une enquête préliminaire (« Vie Quotidienne et Santé » (VQS), 2007), l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) et la DREES ont généralisé sur la population entière.

Cette enquête fait suite à l'enquête de 1998-1999 appelée « Handicaps-Incapacités-Dépendance » (HID) et permet de faire le point dix ans après. De plus, au cours de cette décennie, des avancées ont été réalisées :

- En 2002, l'Allocation Personnalisée pour l'Autonomie (APA) a été créée ;
- En 2004, la loi de santé publique fixe des objectifs vis-à-vis du handicap à atteindre horizon 2008 ;
- En 2005, la loi du 11 février sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée

L'étude HS a pour but d'apporter un regard neuf sur la situation. Elle a pu aboutir à un document en 2014 ayant pour titre « Vivre avec des difficultés d'audition : répercussions sur les activités quotidiennes, l'insertion et la participation sociale ».

L'étude porte sur beaucoup d'aspects de la vie quotidienne d'un sourd notamment la santé, les aides techniques, les restrictions d'activité, l'accessibilité, la scolarité, l'emploi et les discriminations qui sont des thèmes sur lesquels la surdité peut avoir un impact certain.

Afin d'affiner les chiffres, elle se base à la fois sur une approche fonctionnelle (les difficultés à entendre une conversation), sur une approche technique (les personnes appareillées ou qui en aurait besoin) mais aussi sur une approche déclarative (les personnes qui se déclarent sourdes, malentendantes ou avec d'autres problèmes d'audition)

Le résultat de cette étude vis-à-vis de l'audition permet de voir plus clair parmi tous les types de surdité. L'étude classe en quatre groupes de limitations fonctionnelles auditives (LFA) les niveaux de sévérité des situations de handicap :

- LFA très graves ou totales : « n'entend pas du tout une conversation à plusieurs et se déclare sourd (d'une oreille ou des deux) ou malentendant » ;
- LFA graves : « a beaucoup de difficultés à entendre une conversation à plusieurs ou n'entend pas du tout une conversation à plusieurs et déclare une déficience auditive autre que sourd (d'une ou des deux oreilles) ou malentendant » ;
- LFA moyennes : « a quelques difficultés à entendre une conversation à plusieurs ou personnes équipées d'un appareil et suivant une conversation sans difficulté ou malentendants ou sourds d'une oreille ayant déclaré un besoin d'appareil auditif et suivant une conversation sans difficulté » ;
- LFA légères : « a quelques difficultés à entendre une conversation, mais n'a pas de déficience auditive déclarée ou n'a pas de difficultés à entendre une conversation et déclare une déficience auditive comme des acouphènes ou des sifflements et n'a pas d'appareil auditif ».

Nous nous intéresserons en priorité aux personnes avec des LFA graves ou très graves à totales car ce sont celles qui ont des difficultés à soutenir une conversation. Et donc des problèmes de communication orales

En 2008, on évalue à environ dix millions de personnes (16% de la population totale) avec des problèmes d'audition dont 5,4 millions (soit 8,6%) qui risquent d'avoir des conséquences sur leur quotidien. Parmi la population générale, on estime à 360 000 personnes le nombre de personnes qui ont une difficulté à suivre une conversation orale à plusieurs. Néanmoins, ils ne se revendiquent pas tous comme étant sourd.

Au cours des dix ans suivant l'enquête HID, la progression des problèmes d'audition handicapant est stable car on est passé de 8,9% déclarant une limitation moyenne à totale à 8,6%.

Concernant la surdité complète, il est intéressant de noter que 182 000 personnes (0,3% de la population totale) déclarent une « surdité totale » et 1 062 000 sont selon eux « malentendant » sachant que les déclarants pouvaient choisir plusieurs réponses et qu'on estime les surdités sévères à profondes à 300 000 personnes en 2008. (16)

Nous pouvons mettre en parallèle le nombre de personnes qui signent : en 2014, on évalue entre 100 000 et 169 000 le nombre de locuteurs de la LSF (17). Sachant que parmi ces locuteurs il n'y a pas que des personnes sourdes mais aussi des entendants (famille et amis de personnes sourdes, interprètes, ...).

Il y a environ 1 à 2 enfants sur 1000 qui naissent sourd en France.

I.2. Physiopathologie de l'oreille et appareillage

Le mot « oreille » dans le langage courant est souvent utilisé pour désigner la partie externe et visible de cet organe c'est-à-dire seulement l'auricule (le pavillon). En anatomie, l'organe vestibulo-cochléaire, autre nom de l'oreille, représente à la fois la partie visible mais surtout l'ensemble des parties qui permettent la transmission du son jusqu'à sa partie interne en charge de transformer le son en information sensorielle vers le nerf auditif. Comme nous le verrons cette partie interne contient aussi les organes de l'équilibration. Par convention anatomique, nous traiterons de l'oreille droite, l'oreille gauche étant son exact opposé dans le plan sagittal.

I.2.1. Anatomie (18)

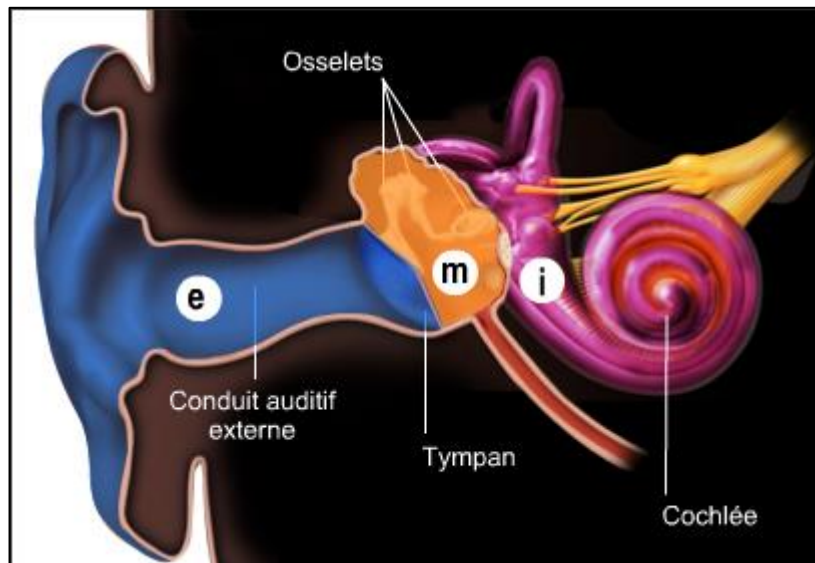


Figure 9 - Dessin en coupe transversale de l'oreille

Source : <http://www.cochlea.org/audition/oreille>

L'oreille est formée de trois parties (Figure 9), allant du plus superficiel au plus profond :

- l'oreille externe (de l'auricule à la membrane tympanique)
- l'oreille moyenne (de la membrane tympanique à la fenêtre ovale)
- l'oreille interne (de la fenêtre ovale à la cochlée et à l'appareil vestibulaire)

I.2.1.1 Oreille externe

Elle est constituée de deux grandes parties : l'auricule et le méat acoustique externe. Cet ensemble forme une sorte d'entonnoir destiné à amplifier les sons jusqu'à la membrane tympanique.

L'auricule est formée par du cartilage élastique recouvert d'une peau assez mince. Ce cartilage forme des dépressions et donc des reliefs qui sont typiques de chaque personne au même titre que les empreintes digitales ou l'iris.

Le méat acoustique externe succède à l'auricule au niveau du pore acoustique externe jusqu'à la membrane du tympan. Il est chez l'adulte d'environ 2 à 3 cm. Il est pour le tiers externe cartilagineux, et osseux pour les deux tiers internes. Il recouvert d'une peau fine dans son

ensemble. La partie externe est le lieu de production du cérumen grâce à des glandes sébacées et cérumineuses présentes sous la peau.

La membrane du tympan se situe à l'extrémité interne du méat acoustique externe. Elle sépare ce dernier de la caisse du tympan (et donc de l'oreille moyenne). Elle est ovale, semi-transparente, mince et mesure 1 cm de diamètre environ. Elle est concave de son côté externe. Elle sert à faire vibrer la chaîne des osselets qui suit.

I.2.1.2 Oreille moyenne

C'est une cavité qui comprend trois grandes parties : la caisse du tympan, le récessus épitympanique et la trompe auditive (Figure 10).

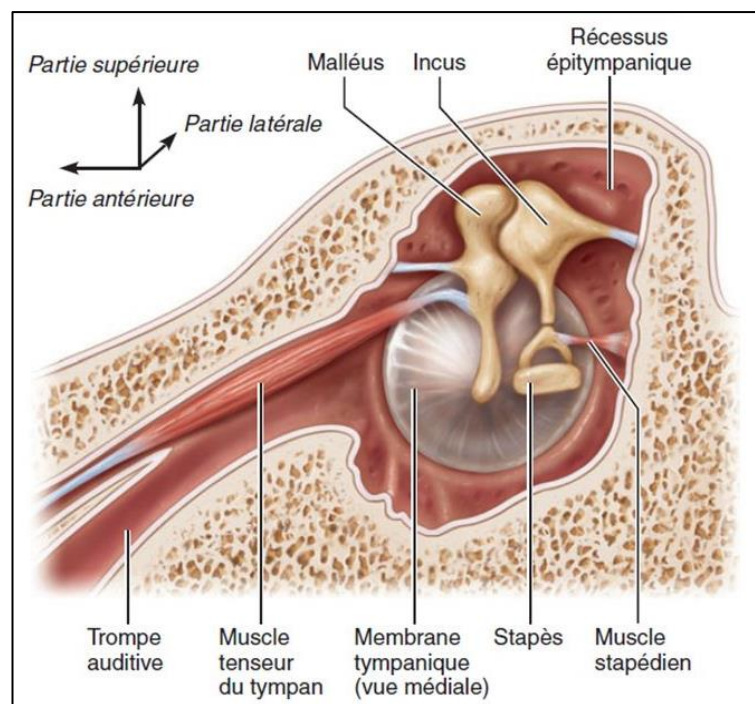


Figure 10 - Dessin en coupe sagittale de l'oreille moyenne (vue médiale)

Source : Diaporama du Pr Anh Tuan Dinh-Xuan, faculté de médecine de l'Université Paris Descartes

La caisse du tympan est la partie centrale. C'est là que s'opère la transmission auditive vers l'oreille interne. On y trouve :

- Les trois osselets de l'ouïe
- Les muscles stapédien et tenseur du tympan
- La corde du tympan (nerf)
- Le plexus nerveux tympanique

Le récessus épitympanique est la partie supérieure de la caisse du tympan. On l'appelle aussi logette des osselets.

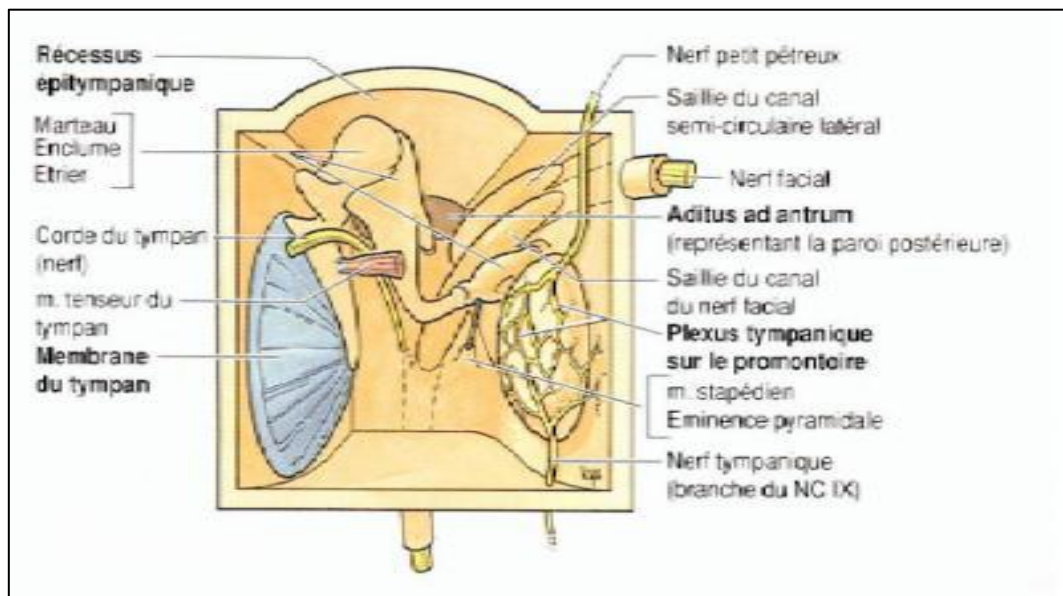


Figure 11 - Schéma de l'oreille moyenne vue de face

Source : Anatomie médicale, Moore & Dalley, 2^{ème} édition, éditions De Boeck

La membrane tympanique est convexe dans sa partie interne (Figure 11). Elle est tendue grâce au muscle tenseur du tympan, directement implanté sur le manche du marteau, qui permet une meilleure vibration des ondes sonores dès lors que la membrane est tendue.

A sa surface interne se positionne la chaîne des osselets dans cet ordre : marteau (malleus), enclume (incus) et étrier (stapès). Le manche du marteau est fixé à la membrane tympanique dans sa partie supérieure. Sur le manche s'insère donc le muscle tenseur du tympan qui va servir à éviter les vibrations d'amplitude marquée en cas de sons trop bruyant, pouvant conduire en cas d'absence de ce muscle à des lésions de l'oreille interne. Sa tête, de forme arrondie, est située dans le récessus épitympanique et s'articule avec l'enclume au niveau du corps de celle-ci.

L'enclume est formée d'un corps et de deux branches, une courte et une longue. Tout comme la tête du marteau, le corps de l'enclume se situe dans le récessus épitympanique. Sa branche courte se situant en arrière est reliée à la paroi postérieure de la caisse du tympan. Sa branche longue s'articule médialement à l'étrier grâce au processus lenticulaire.

L'étrier est le plus petit des trois osselets de l'ouïe. Il porte bien son nom car la ressemblance est frappante pour toute personne ayant déjà vu cet élément caractéristique de l'équitation. On peut observer une tête qui s'articule médialement avec l'enclume et une platine (partie plane où le cavalier pose normalement son pied) reliée par deux branches à la tête de l'étrier. Cette platine est fixée à la fenêtre du vestibule (ou fenêtre ovale). Le muscle stapédien s'insère d'une part sur le col de l'étrier et d'autre part sur la paroi postérieure de la caisse du tympan au niveau de l'éminence pyramidale. Il sert tout comme le tenseur du tympan à éviter les oscillations trop importantes mais aussi à placer correctement la base de l'étrier dans la fenêtre ovale, séparation de l'oreille moyenne et interne.

L'oreille moyenne est liée médialement en bas et en avant au nasopharynx par la trompe auditive, anciennement appelée « trompe d'Eustache ». C'est cette trompe qui régule la

pression interne en fonction de la pression atmosphérique. En effet, lors des changements brusques de pressions, on peut ressentir une certaine tension au niveau du tympan (changement d'altitude, plongée). Cela est dû au fait que la caisse du tympan est un organe clos par la membrane du tympan mais rempli d'air. Afin d'égaliser les pressions, les parois des trompes étant physiologiquement collabées, un processus actif va permettre l'ouverture des trompes et ainsi rendre possible l'entrée ou la sortie de l'air. Ce processus est musculaire, lié le plus souvent au bâillement ou à la déglutition.

I.2.1.3 Oreille interne

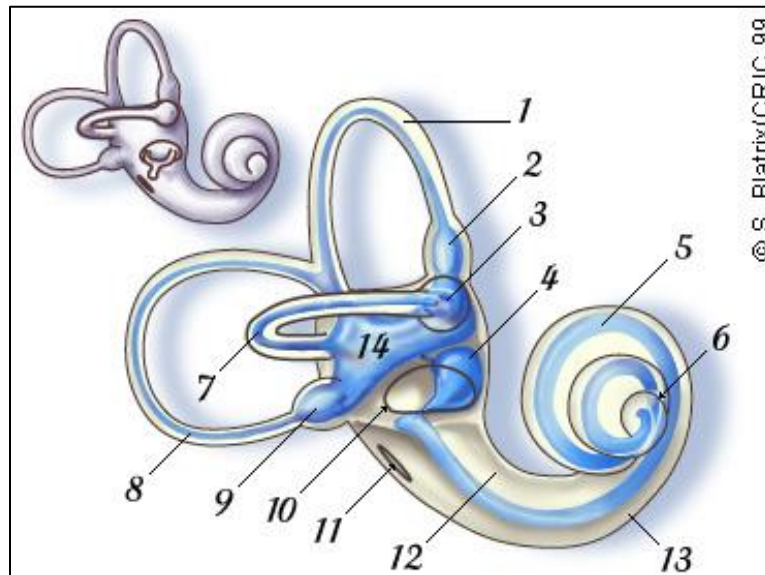


Figure 12 - Dessin du labyrinthe membraneux (vue latérale)

1 : Canal antérieur ; 2 : Ampoule antérieure ; 3 : Ampoule horizontale ; 4 : Saccule ; 5 : Canal cochléaire ; 6 : Hélicotrème ; 7 : Canal latéral ; 8 : Canal postérieur ; 9 Ampoule postérieure ; 10 Fenêtre ovale ; 11 : Fenêtre ronde ; 12 : Rampe vestibulaire ; 13 : Rampe tympanique ; 14 : Utricule

Source : <http://www.neuoreille.com/promenade/francais/ear/inear/finear.htm>

Celle-ci se situe dans ce qu'on appelle la partie pétreuse de l'os temporal, qu'on nomme également rocher. Cette partie est constituée par un os plus dense que dans les autres parties de l'os pétreux. Les limites osseuses de cet espace forment la capsule otique. C'est dans cet espace que siège l'oreille interne. Elle est constituée d'un labyrinthe osseux comprenant trois parties (Figure 12) :

- La cochlée (ou limaçon), siège de l'organe spécialisé dans la perception des sons ;
- Le vestibule du labyrinthe osseux, lieu de l'entrée des ondes sonores par la fenêtre ovale, est en continuité avec la cochlée en avant et les canaux semi-circulaires en arrière ;
- Les canaux semi-circulaires, permettant la perception sensorielle de la position de la tête dans l'espace, organe majeur dans l'équilibration.

Ce labyrinthe osseux est un espace rempli de périlymphe, liquide assimilé à des filaments ressemblant à ceux présents dans l'arachnoïde des méninges. Ce liquide borde le labyrinthe membraneux, lui-même de forme analogue au labyrinthe osseux à la façon de l'encéphale

pour la cavité crânienne. Sa composition est riche en ions sodium (Na^+) et pauvre en ion potassium (K^+).

Au sein de ce labyrinthe membraneux se tient un liquide différent : l'endolymphe. Ce liquide, lors des mouvements de la tête ou lors de la réception de sons, va être à la base des mouvements des cils sensitifs stimulant les nerfs associés. Sa composition, à l'inverse de la périlymphe est riche en ion K^+ et pauvre en Na^+ . La composition ionique de ces deux liquides va être à l'origine du mécanisme actif stimulant les cellules ciliées.

Le vestibule, partie centrale de l'organe vestibulo-cochléaire, contient deux parties du labyrinthe membraneux :

- L'utricule
- Le saccule relié à l'utricule par le conduit utriculo-sacculaire

Sur sa partie latérale on peut observer la fenêtre ovale avec la platine de l'étrier. Il est relié à la fosse crânienne postérieure par l'aqueduc vestibulaire. Cet aqueduc contient le conduit endolymphatique (lui-même issu du conduit utriculo-sacculaire) qui en se prolongeant forme dans la fosse crânienne postérieure le sac endolymphatique, lieu de stockage de l'excédent d'endolymphe produit par les vaisseaux sanguins du labyrinthe membraneux. Il draine cet excédent en provenance de l'utricule et du saccule. Au sein du saccule et de l'utricule se trouvent des macules qui sont des zones d'épithélium sensoriel servant au contrôle de la position de la tête par rapport à la ligne de gravité.

La cochlée ressemble à une coquille d'escargot. C'est en son sein que se fait la transformation des ondes sonores en messages nerveux par le biais du conduit cochléaire (ou labyrinthe cochléaire du labyrinthe membraneux). Ce conduit s'ouvre depuis le saccule. Le canal spiral de la cochlée qui renferme ce conduit évolue en 2,5 tours de spire. Cette spire s'effectue autour d'un os spongieux (le modiolus) en forme de cône qui contient le paquet vasculo-nerveux dont les filets du nerf cochléaire. Le sommet de ce cône est dirigé dans un axe vers l'avant, le bas et latéralement, de façon à donner la forme du promontoire de la paroi latérale (labyrinthique) de la caisse tympanique (oreille moyenne) présentant à sa surface le plexus tympanique vu précédemment.

Les canaux semi-circulaires, en arrière du vestibule forment trois axes dans les trois axes de l'espace (horizontal, frontal et sagittal) de façon que chacun d'entre eux soit perpendiculaire aux deux autres. Ces canaux hébergent les conduits semi-circulaires du labyrinthe membraneux. Ces derniers partent de l'utricule à partir de deux orifices (dont un commun aux branches postérieure et antérieure) et y reviennent par trois autres orifices. De la même façon que peuvent le faire les canaux avec le vestibule. Trois renflements sont présents à une extrémité de chaque canal. On les appelle ampoule osseuse. Dans ces ampoules, chaque conduit forme aussi un renflement qui contient une crête ampullaire. Ces crêtes présentent en leur sein les cellules responsables de la sensibilité lors des mouvements de la tête. Lors d'un mouvement, le liquide endolymphatique se déplace et fait bouger des cils qui communiquent alors le mouvement de la tête.

I.2.2. L'oreille, organe sensible de l'ouïe

L'organe vestibulo-cochléaire est le siège de la transformation de l'onde sonore en message nerveux prêt à être traité par l'aire auditive de l'encéphale. Pour comprendre ce cheminement, nous allons reprendre des bases d'acoustique.

I.2.2.1 Rappels d'acoustique (19)

En physique, le son est une onde vibratoire qui se déplace dans un milieu fluide de façon longitudinale. La propagation de cette onde se fait par des zones de compression du fluide.

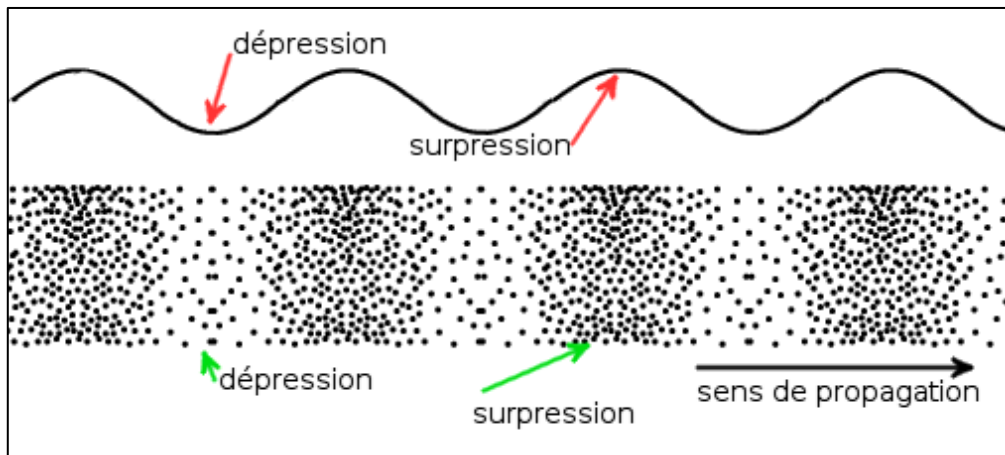


Figure 13 : Propagation d'une onde sonore

Source : <https://www.fredericlaurent.fr/sq-epi-quand-l-onde-p221474.html>

On appelle « source sonore », tout objet vibrant à l'origine de l'onde sonore. Cet objet crée une perturbation dans le fluide et va le faire vibrer. Par exemple, dans l'air, la source sonore (enceinte, instrument de musique, cordes vocales, ...) va faire vibrer l'air à proximité en agitant les molécules présentes. Ces mêmes molécules vont répercuter la perturbation à leur entourage en créant des compressions. La propriété élastique de l'air va ensuite se faire se détendre cet air. Créant alors des zones de dépression et de surpression (Figure 13). La vibration des molécules se fait longitudinalement, c'est-à-dire dans le sens de propagation de l'onde sonore.

Le son comporte trois caractéristiques :

- Son intensité (ou volume) ;
- Sa fréquence (ou hauteur tonale) ;
- Son timbre (ou couleur).

L'intensité se mesure en décibel (dB). Elle dépend de la pression acoustique engendrée par la perturbation due à la source sonore : Plus la pression acoustique est grande, plus il va y avoir de molécules déplacées, plus ce son sera fort et le nombre de décibel sera élevé. Sur le schéma de l'onde (Figure 14), ce paramètre est représenté par l'amplitude de l'onde.

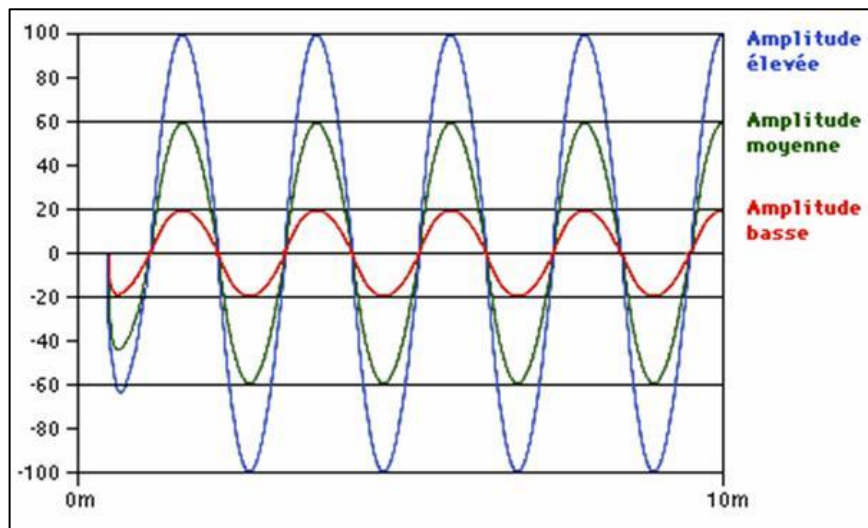


Figure 14 - Différence d'amplitude pour un même son

Source : <http://tpe.propagationduson.pagesperso-orange.fr/definition%20du%20son/definition.htm>

Le nombre de décibels (Figure 15) est relatif et dépend de la différence entre la mesure du son que l'on fait et le seuil d'audibilité :

$$S = 10 \times \log (I/I_0)$$

Avec :

- S en décibel (dB),
- I, la mesure du son en W/m^2
- I_0 , la mesure du seuil d'audibilité en W/m^2

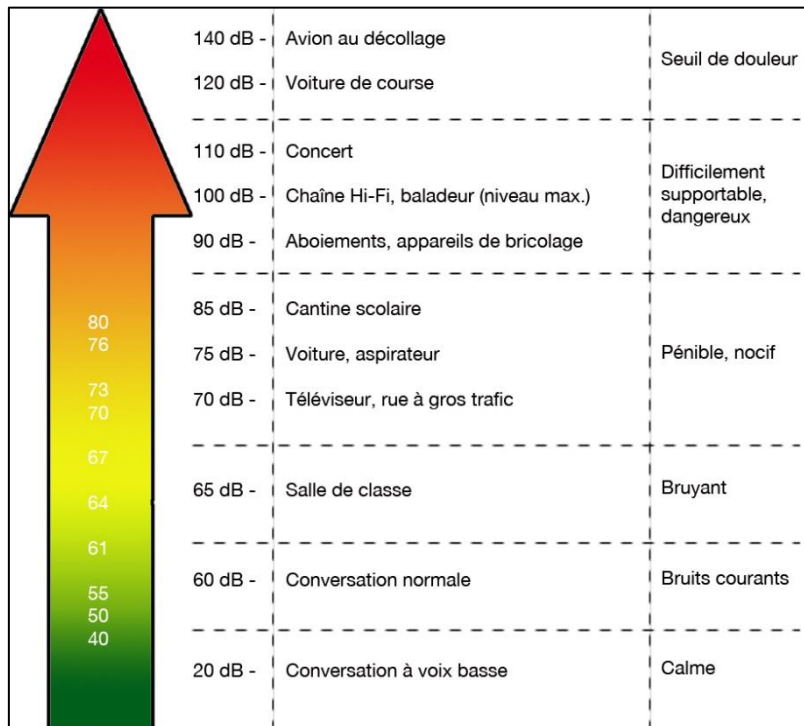


Figure 15 - Echelle de niveau de bruit en décibel

Source : <http://www.madeinacoustic.com/fr/niveau-de-bruit>

La fréquence se mesure en Hertz (Hz). Elle représente le nombre de période par seconde. Elle dépend de la période T de l'onde. Les deux sont liés par la relation suivante :

$$f = 1/T$$

Avec :

- f , la fréquence en Hz (homogène à s^{-1})
- T , la période en seconde (s)

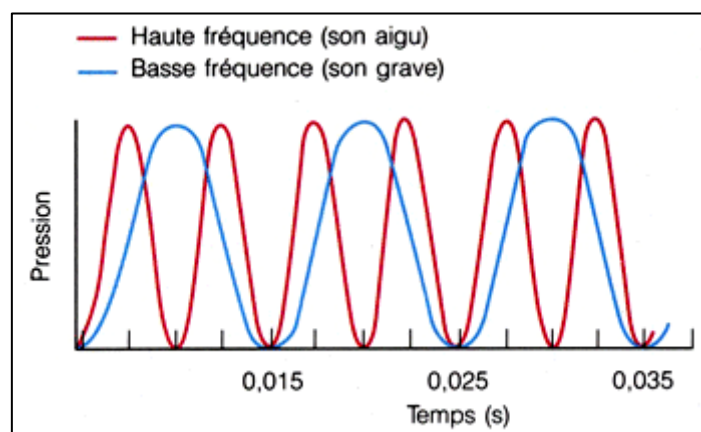


Figure 16 - Relation fréquence - hauteur tonale

Source : <http://tpe-son-jvc.e-monsite.com/pages/propagation-du-son/frequence-du-son.html>

La période se définit comme le plus petit temps pour que se reproduise un motif.

Plus la source engendre une vibration rapide, plus la période sera petite et plus la fréquence sera élevée. Le son perçu dans des fréquences élevées sera ressenti comme aigu. Un son à basse fréquence sera perçu comme grave (Figure 16). Le spectre audible de l'homme va de 16Hz à 20000Hz. Tout ce qui est inférieur à 16Hz fait partie des infrasons. Tout ce qui est supérieur à 20kHz fait partie des ultrasons. Avec l'âge, on a une perte auditive des aigus.

Le timbre du son est en fait sa composition en harmonique (Figure 17). Une harmonique est un son dont la fréquence est un multiple entier d'une fréquence fondamentale. Par exemple, pour une même note de musique, à volume équivalent, l'oreille humaine comme un microphone sont capable de discriminer les différentes sources (voix, instruments de musique, haut-parleur). Cela s'explique par des timbres différents :

- Un son pur est caractérisé par une onde sinusoïdale dont la fréquence et l'amplitude sont constantes
- Un son complexe est composé d'harmoniques dont le nombre et l'intensité peuvent être différents. La modification du nombre ou de l'intensité d'une ou plusieurs harmoniques fait varier le timbre.

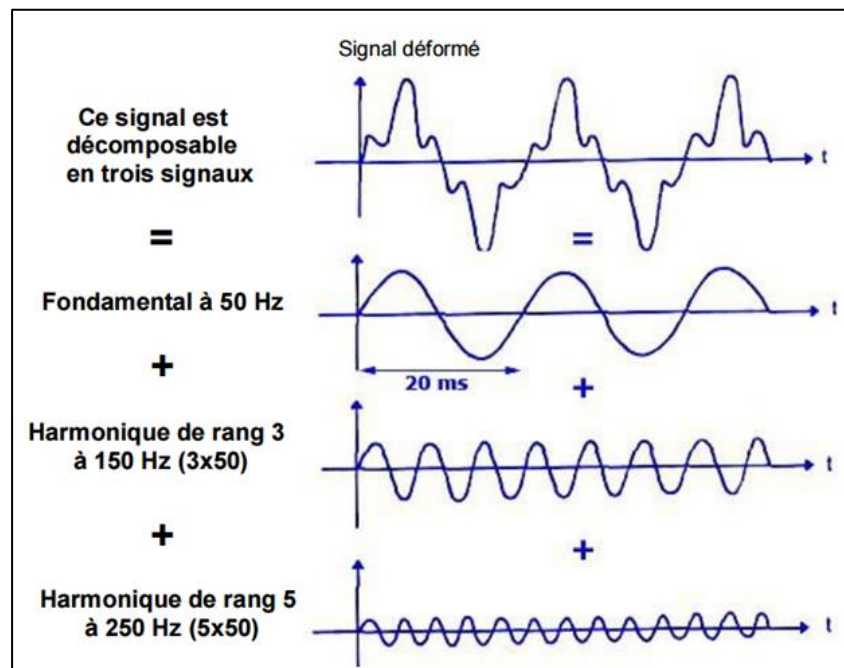


Figure 17 - Décomposition d'un son complexe

Source : [http://lycees.ac-](http://lycees.ac-rouen.fr/maupassant/Melec/co/Reseau_HTABT/Harmoniques/webMob/co/Harm_grain_compo_signal.html)

[rouen.fr/maupassant/Melec/co/Reseau_HTABT/Harmoniques/webMob/co/Harm_grain_compo_signal.html](http://lycees.ac-rouen.fr/maupassant/Melec/co/Reseau_HTABT/Harmoniques/webMob/co/Harm_grain_compo_signal.html)

Dans l'air, à 0°C, sous une pression de 1atm (atmosphère), en l'absence de vent, la vitesse du son est de 331,45 m.s⁻¹. Mais cette vitesse dépend de beaucoup de paramètres :

- Si la pression augmente, l'air devient plus dense, le son se propage plus rapidement
- Si la température augmente, l'état d'excitation des molécules augmente et le son se propage mieux
- Si la composition du milieu change, la vitesse est modifiée (par exemple si la concentration en CO₂ augmente, le son se propage moins rapidement. A l'inverse, le son se propage 3 fois plus vite dans l'eau. Il faut donc prendre en compte le degré d'hygrométrie. Dans le vide, il est impossible pour l'onde sonore de se déplacer)

De plus, dans un milieu homogène, cette onde sonore se propage uniformément dans toutes les directions de l'espace mais avec un certain amortissement (ou atténuation). Plus la fréquence est élevée, plus l'amortissement va être grand. C'est pourquoi même avec une distance élevée, on perçoit les sons les plus graves *a contrario* des sons plus aigus qui ont du mal à nous parvenir. Le volume sonore diminue de 6 décibels à chaque fois que l'on double la distance entre la source sonore et le récepteur.

La durée de ce son, s'il n'est pas réfléchi par un écran, dépend de la durée de perturbation du milieu. En cas de répétition du son à intervalle régulier, on parle alors de rythme.

I.2.2.2 De l'onde acoustique à la réception sensorielle

I.2.2.2.1. De l'auricule au tympan

Afin de pouvoir percevoir les sons, les ondes acoustiques doivent cheminer dans le milieu environnant puis se diriger vers l'oreille externe pour aboutir sur le tympan (Figure 18)

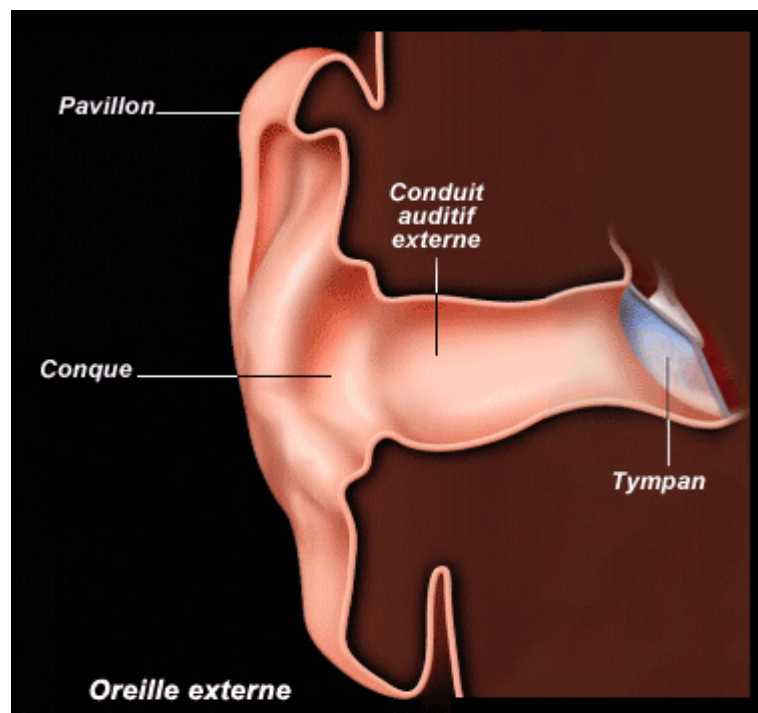


Figure 18 - Dessin de l'oreille externe en coupe transversale

Source : <http://www.cochlea.eu/oreille-generalites/oreille-externe>

A son arrivée au niveau de l'oreille externe, en fonction de la fréquence, le son va être plus ou moins diffracté par le pavillon alors que la conque et le conduit auditif externe vont faire résonner et donc amplifier le son.

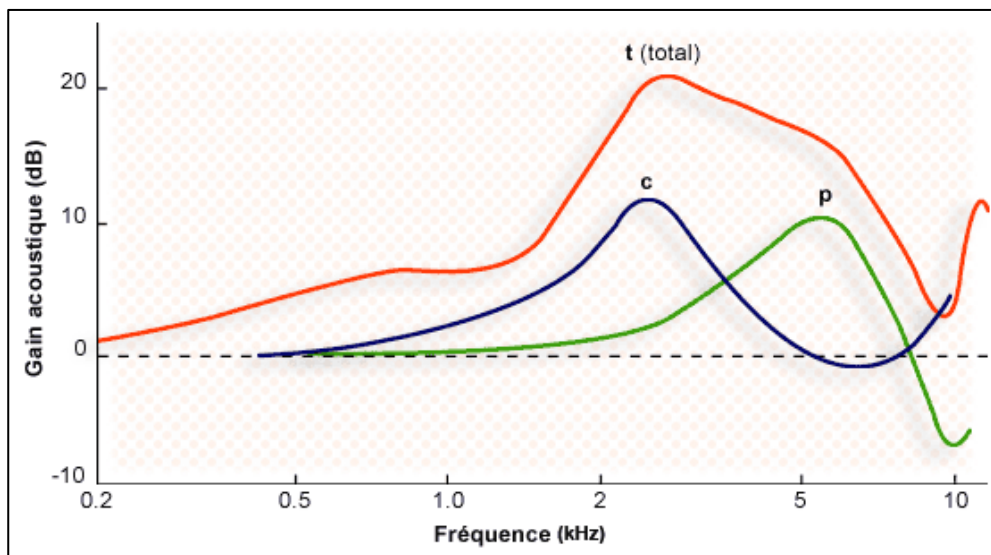


Figure 19 - Gain acoustique observé grâce au pavillon (p) et au conduit auditif externe (c) en fonction de la fréquence.

Source : <http://www.cochlea.eu/oreille-generalites/oreille-externe>

On voit que le gain obtenu à la fois par le conduit auditif ainsi que par le pavillon se situe entre 1 et 20 décibels, ce qui n'est pas négligeable (Figure 19). En arrivant au bout du conduit auditif, l'onde acoustique va faire vibrer la membrane à l'extrémité de l'oreille externe : le tympan.

1.2.2.2.2. L'oreille moyenne, lieu de transfert de l'onde d'un milieu aérien en milieu liquidien.

Afin que l'onde atteigne le milieu liquidien de l'oreille interne, l'onde doit être transférée à ce milieu, mais à cause de l'impédance de la périlymphe (l'impédance crée une résistance au passage d'une onde d'un milieu à un autre), il est nécessaire de ne pas avoir un changement de milieu brutal entre les milieux aériens et liquidien. C'est là qu'interviennent le tympan et les osselets qui vont adapter l'impédance pour augmenter la transmission de l'onde. Sans ces structures on perdrait la quasi-totalité de l'énergie de l'onde acoustique.

Le tympan a le même effet que la peau d'un tambour. Grâce au muscle tenseur du tympan, celui-ci va vibrer et l'onde acoustique va transmettre son énergie et changer de milieu en passant dans un milieu solide. Le marteau étant en lien direct avec le tympan, il va répercuter tous ces mouvements sur la chaîne ossiculaire jusqu'à la platine de l'étrier, elle-même directement en lien avec la fenêtre ovale.

Du fait, aussi bien, de la différence de surface entre le tympan et la fenêtre ovale et des phénomènes de leviers de la chaîne ossiculaire, on obtient une multiplication de l'énergie sonore théorique par vingt-six (avec une forte variation en fonction de la fréquence). La vibration de la platine de l'étrier va donc permettre cette transmission qui sera bien plus élevée que si l'on passait directement de l'air au milieu liquidien de la périlymphe.

En réalité, on s'aperçoit que l'amplification de l'onde sonore par les structures anatomiques de l'oreille externe et moyenne ne dépasse souvent pas plus de 20dB. Toutes deux, elles agissent plutôt comme un filtre qui va s'employer à faciliter plus ou moins le passage de certaines fréquences (avec un maximum de transmission autour de 2500 Hz). Elles vont également limiter la transmission de certains sons dont la fréquence ne peut être perçue par l'oreille interne et d'autres dont l'amplitude est trop importante afin pas léser les structures fragiles que sont le tympan et la fenêtre ovale (et par extension l'oreille interne). Cela est possible grâce aux muscles du marteau et de l'étrier. Toute onde acoustique susceptible d'abîmer ces structures de transmission du son va être atténuée autant que possible. L'oreille interne est quant à elle un récepteur qui, quel que soit la fréquence, va avoir le même seuil de détection.

I.2.2.2.3. L'oreille interne, parcours de l'onde au sein d'un milieu liquidien

Les mouvements de l'étrier sur la fenêtre ovale vont créer une onde qui va diffuser depuis le vestibule jusqu'à la cochlée (Figure 20). L'onde va cheminer dans la périlymphe de la rampe vestibulaire. La cochlée est organisée de façon à détecter depuis la base les fréquences hautes (20 kHz) jusqu'à l'apex les fréquences les plus basses (20 Hz). En effet, plus la fréquence est élevée (et donc plus le son est aigu) moins l'onde va se propager.

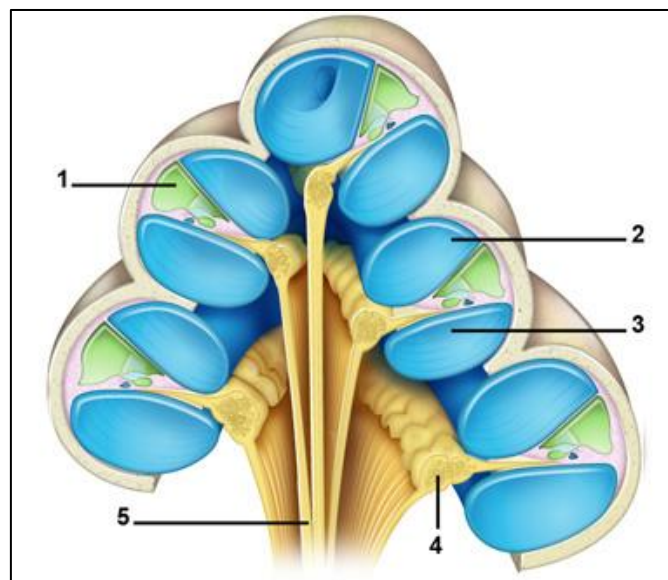


Figure 20 - Dessin en coupe d'une cochlée

1 : Canal cochléaire ; 2 : Rampe vestibulaire ; 3 : Rampe tympanique ; 4 : ganglion cochléarien ; 5 : Nerf auditif

Source : <http://www.cochlea.eu/cochlea>

En se propageant, l'onde crée une déformation de la périlymphe sous forme de pression. Afin de ne pas avoir une surpression pouvant être délétère sur les cellules réceptrices, la surpression va cheminer le long de la rampe vestibulaire puis arriver à l'apex, passer à travers l'hélicotreme (trou faisant communiquer les rampes), puis redescendre vers la base de la cochlée à travers la rampe tympanique pour se terminer sur la fenêtre ronde permettant d'abaisser cette surpression.

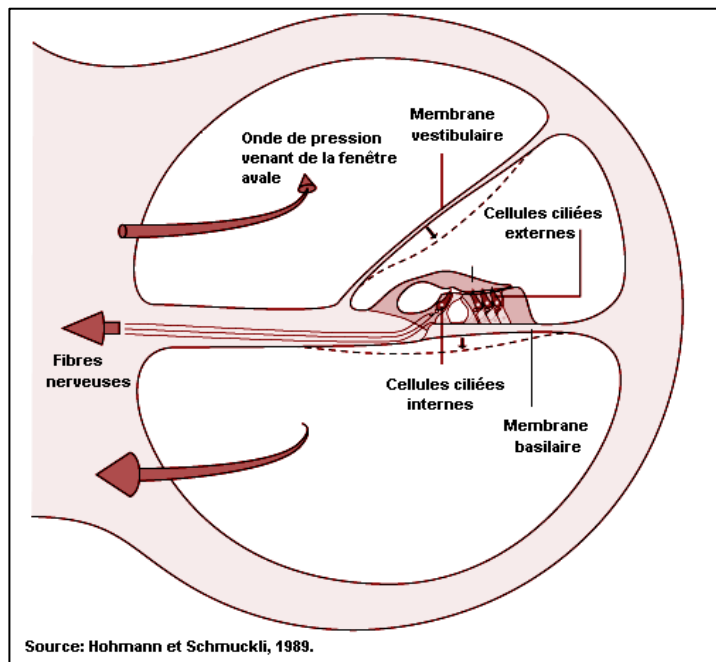


Figure 21 - Schéma d'une coupe transversale de spire de cochlée

Lors de son parcours dans la rampe vestibulaire, l'onde, toujours en fonction de sa fréquence, va voir son amplitude s'intensifier jusqu'à atteindre un maximum en un endroit précis de la rampe. Ce phénomène est appelé tonotopie passive. C'est là que va avoir lieu la déformation avec le plus d'amplitude qui conduira à l'excitation des cellules ciliées (Figure 21).

I.2.2.2.4. Transformation des ondes acoustiques en signal électrique

Ainsi, l'onde va perturber la membrane vestibulaire (ou membrane de Reissman) qui en déformant le canal cochléaire va faire se répercuter cette déformation sur la membrane basilaire et ainsi induire la stimulation des trois rangées en « W » des cellules ciliées externes (CCE) via leurs stéréocils. Bien sûr cette déformation se fait à tous les niveaux de la rampe, mais si elle est insuffisante, les CCE ne sont pas stimulées.

En cas de stimulation suffisante, c'est là qu'intervient la tonotopie active : c'est un mécanisme actif basé sur la différence en composition ionique de la périlymphe par rapport au cytoplasme des cellules ciliées, et donc sur une différence de potentiel. Les cellules ciliées externes excitées par le mouvement de la membrane basilaire vont se contracter. C'est ce mécanisme actif qui amplifie la perturbation physique de l'onde et qui permet la stimulation conséquente de la cellule ciliée interne (CCI) adjacente aux CCE et, ainsi, la transduction du signal au nerf auditif.

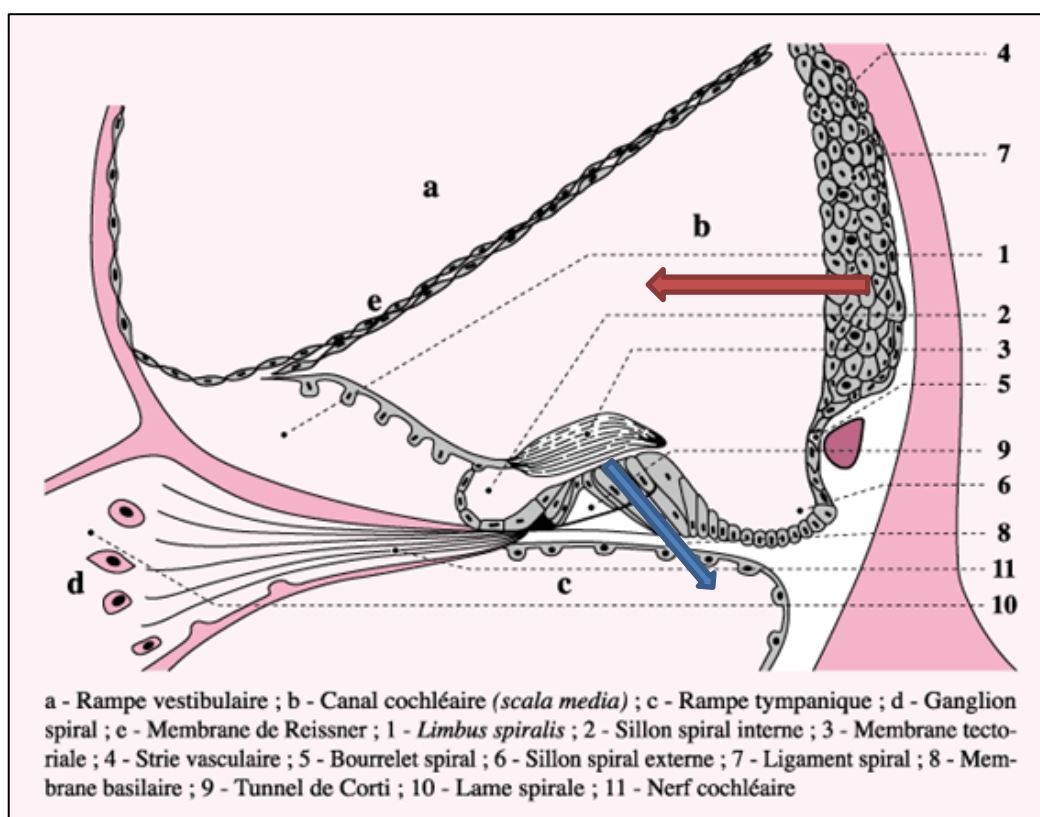


Figure 22 – Coupe du canal cochléaire et de l'organe de Corti

Source : https://www.jle.com/fr/revues/stv/e-docs/surdite_de_perception_et_pathologie_vasculaire_250581/article.phtml?tab=images

Cette transformation d'un signal acoustique est mécano-électrique. Il faut pour la comprendre, étudier la répartition et le flux des ions potassium au sein du canal cochléaire.

Comme vu précédemment, l'endolymphe est riche en ions potassium au contraire de la périlymphe. Ces ions sont sécrétés par les cellules de la strie vasculaire (Figure 22, flèche rouge) et vont être stockés dans le canal cochléaire. Les ions K^+ proviennent de la périlymphe. Ils pénètrent dans les cellules à l'aide de jonctions communicantes appelées connexons. Ces connexons sont des hexamères présents à la surface des cellules en contact avec la périlymphe. Ils sont constitués de six sous-unités appelées connexines. La mutation de la

connexine 26 peut-être responsable de la surdité car sa forme mutée empêche la création du flux potassique. Grâce à un transport actif au sein de la strie vasculaire, pour le transport de cinq ions K^+ , il suffit d'une molécule d'ATP. A la suite de ce transport actif, le potassium est excrété dans le canal cochléaire par des canaux potassiques.

Cette concentration de potassium dans le canal crée un potentiel de 80mV et donc une différence de potentiel par rapport à celui à l'intérieur des CCE (qui est lui de -60mV). De plus, l'intérieur de la cellule est pauvre en ion potassium ce qui crée un gradient en cas d'ouverture des canaux

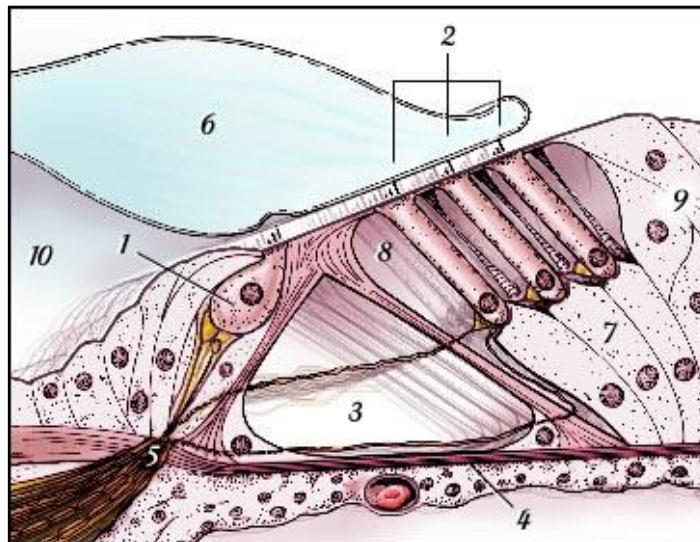


Figure 23 - Schéma de l'organe de Corti

1 : CCI ; 2 : CCE ; 3 : Tunnel de Corti ; 4 : Membrane basilaire ; 5 : Habenula perforata ;
6 : Membrane tectoriaire ; 7 : Cellules de Deiters ; 8 : Espace de Nuel ; 9 : Cellules de Hensen ; 10 : Sillon spiral interne

Source : <http://www.cochlea.eu/cochlee/organe-de-corti>

Lors de la déformation de la membrane basilaire (Figure 23), les stéréocils reçoivent une perturbation mécanique en conséquence de la membrane tectoriaire qui ouvre les canaux ioniques perméables aux ions K^+ . Ceux-ci qui pénètrent alors dans les cellules ciliées (Figure 22, flèche bleue). La diffusion de ces ions va induire une dépolarisation des CCE. Cette dépolarisation a deux effets :

- Une motilité de la CCE qui va induire un raccourcissement de son corps cellulaire
- Une stimulation de la synapse terminale

Le raccourcissement des CCE va avoir pour résultat d'augmenter la perturbation mécanique initiale afin de stimuler les stéréocils de la CCI. La stimulation de la CCI a les mêmes effets de dépolarisation et de stimulation de la synapse.

La stimulation de la synapse terminale de la CCE semble moduler l'information nerveuse de la synapse de la CCI. Cette information nerveuse est véhiculée par 35 000 neurones qui relient les cellules ciliées et le tronc cérébral

Après avoir fait synapse dans le tronc cérébral, l'information chemine jusqu'au thalamus puis au cortex dédié à l'audition.

I.2.2.2.5. Réception du message nerveux par l'aire cérébrale de l'audition

Il existe deux aires cérébrales dédiées à l'audition (Figure 24). Elles se situent dans la partie supérieure du lobe temporal.

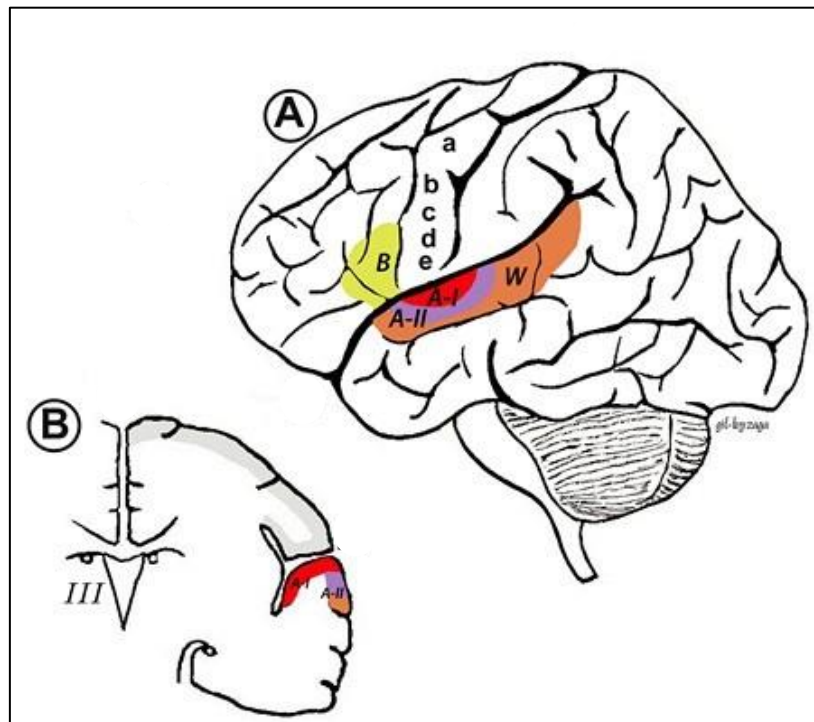


Figure 24 - Schéma de la représentation des aires impliquées dans l'audition et la parole

A : Vue latérale gauche de l'hémisphère gauche ; B : coupe transversale du cerveau ; A-I : aire auditive primaire ; A-II : aire auditive secondaire ; W : Aire de Wernicke ; B : aire de Broca ; a, b, c, d et e : aire motrice de l'appareil phonatoire

L'aire primaire auditive (dite « A1 » dans l'aire 41 de Brodmann) est organisée de façon tonotopique, c'est-à-dire chaque groupe de fréquence est représenté au niveau cortical comme peut l'être la cochlée. Cette va être impliquée dans la mémorisation de chaque son et des différents paramètres qui le composent (fréquence, hauteur, timbre et durée).

L'aire secondaire auditive (dite « A2 » dans l'aire 42 de Brodmann) n'a pas cette organisation et est impliquée dans la localisation du son, l'analyse de sons complexes et la mémoire auditive.

Ces deux aires sont bordées par l'aire de Wernicke, l'aire de Broca et les aires motrices de l'appareil phonatoire.

L'aire de Wernicke sert dans la compréhension du langage qui reçoit des afférences sensibles des aires auditives et visuelles.

L'aire de Broca serait responsable de la transformation des informations de plusieurs aires corticales. Son but est de produire la partition jouée ensuite par les aires motrices de l'appareil de la langue, de la mâchoire, des lèvres, du pharynx : le résultat est la voix.

I.2.3. Physiopathologie de la surdité

La surdité est le déficit sensoriel le plus répandu dans les pays développés et concerne 1 à 2 naissances sur 1000 environ.

En médecine, on différencie les surdités en fonction de leur moment de survenue, de leur localisation physique, de leur cause et de leur évolution. On parle de :

- Surdité congénitale si elle apparaît à la naissance, indépendamment de sa cause
- Surdité acquise si elle est indépendante du génome et liée à des causes environnementales
- Surdité génétique si elle est liée au génome de la personne sourde
- Surdité de transmission si l'atteinte est au niveau de l'oreille externe ou moyenne
- Surdité de perception (ou neurosensorielle) si l'atteinte est au niveau cochléaire ou nerveux
- Surdité mixte si elle résulte de problèmes de transmission et de perception
- Surdité pré-linguale si elle se produit avant l'âge d'acquisition du langage (en général avant 3 ans)
- Surdité progressive quand la perte auditive augmente avec le temps
- Surdité brusque si elle apparaît spontanément

I.2.3.1 Dépistage et diagnostic

En France et depuis 2012, le dépistage précoce du nourrisson doit être proposé.

« Ce dépistage comprend :

- 1° Un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement, avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ;
- 2° Des examens réalisés avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant ;
- 3° Une information des détenteurs de l'autorité parentale, le cas échéant, sur les différents modes de communication existants, en particulier la langue des signes française. » (20)

Il est donc censé être seulement « proposé » à la maternité (et non obligatoire) et effectué dans les 3 premiers mois de vie. En cas de surdité détectée, la loi impose dans le cadre du dépistage une information adaptée pour les parents sur les réponses possibles à ce diagnostic. Cela concerne donc aussi bien les solutions pour recouvrer le sens de l'ouïe (partiellement ou totalement) que la LSF comme l'énonce clairement la loi.

Il existe plusieurs examens à but diagnostic (21). On peut les classer en deux catégories : les méthodes objectives comme celles réalisées chez le nourrisson ou le jeune enfant, et les méthodes subjectives que l'on préférera chez l'adulte.

Dans les méthodes objectives, on peut en citer deux principales :

- Les potentiels évoqués auditifs précoces (PEA) : la méthode consiste à mesurer, à l'aide d'électrodes cutanées, l'activité électrique du nerf auditif et du tronc cérébral en

réponse à un stimulus auditif venant d'un haut-parleur. C'est non-invasif et donne une bonne idée du seuil d'auditif et de la localisation neurologique des troubles le cas échéant.

- Les otoémissions acoustiques provoquées (OEAP) : la méthode consiste en l'enregistrement de l'onde produite par les cellules ciliées externes (CCE) lors de leur stimulation par une onde acoustique suffisante. On insère dans l'oreille une sonde qui émet une onde acoustique. L'onde stimule les CCE, elles vont alors se dépolariser, se contracter et émettre une nouvelle onde qui en descendant la rampe tympanique de la cochlée jusqu'à la fenêtre ovale va être capté par le microphone de la sonde.

Si l'OEAP est présent, le fonctionnement des CCE est assuré. Dans le cas contraire, il est possible que les CCE soient altérées.

Dans les méthodes subjectives, la plus connue est celle de l'audiométrie tonale qui sert à dresser le champ auditif du patient. La méthode nécessite une cabine normée insonorisée où le sujet va devoir signaler par un geste s'il entend les sons produits par le casque qu'il porte.

L'opérateur va alors émettre un son fort à une fréquence donnée qui va décroître en intensité. A partir du moment où le sujet ne l'entend plus, il doit le signaler. L'expérience est répétée pour plusieurs fréquences (souvent six : 250Hz, 500Hz, 1kHz, 2kHz, 4kHz, 8kHz). Cela aboutie à un audiogramme, graphique représentant la perte auditive en fonction de la fréquence.

I.2.3.2 Types de surdité et distribution dans la population des sourds

I.2.3.2.1. Surdité congénitale (22)

A la naissance on observe environ 2 cas de surdités bilatérales sur 1000 ce qui en fait la limitation sensorielle la plus fréquente. 80% d'entre-elles sont d'origine génétique.

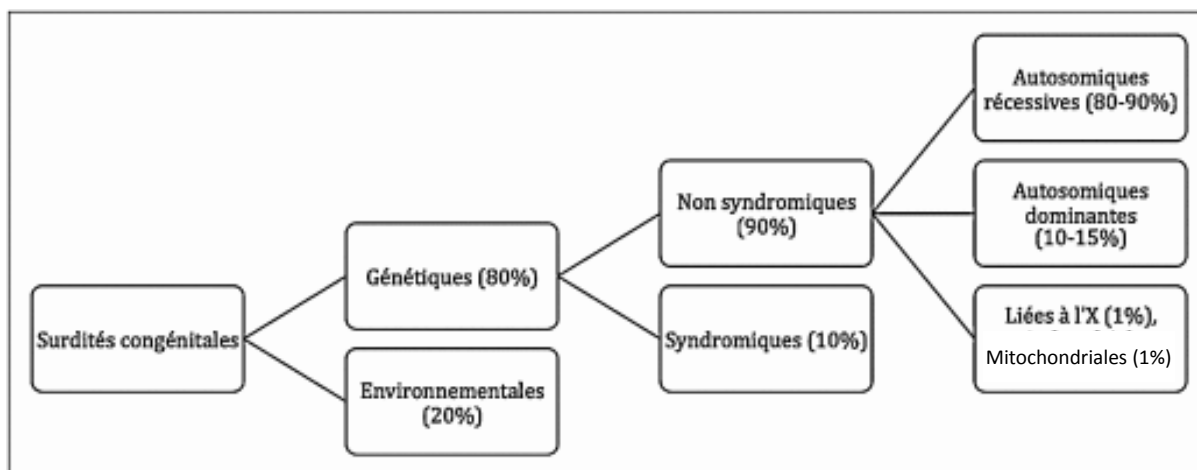


Figure 25 - Distribution des étiologies des surdités congénitales

Source : <https://ars.els-cdn.com/content/image/1-s2.0-S0755498217304037-gr1.gif>

Surdités génétiques

Parmi les surdités génétiques (Figure 25), 90% apparaissent seules, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas associées à d'autres symptômes. On les nomme surdités non-syndromiques.

La surdité génétique est souvent monogénique même si plus de 100 gènes sont impliqués dans les surdités non syndromiques.

Au sein des surdités de perception, la grande majorité sont génétiques puisqu'elles représentent 90% de celle-ci.

Parmi celles-ci :

- 80 à 90% sont autosomiques récessives. Elles engendrent généralement des surdités pré-linguales symétriques et souvent profondes à sévères. Un des gènes responsables est le gène GJB2 qui code pour la connexine 26. Ce gène muté est présent de façon hétérozygote dans une part de la population comparable à la présence du gène CFTR responsable de la mucoviscidose. Au sein des surdités non syndromiques, lors du diagnostic des surdités sévères ou profondes, on retrouve ce gène muté à hauteur de 30%
- 10 à 15% sont autosomiques dominantes. A la différence des récessives, elles sont plutôt post-linguales, progressives et moins courantes : on connaît donc moins bien la fréquence d'implication des différents gènes.
- 1% sont liées au chromosome X ;
- 1% sont liées à l'ADN mitochondrial.

Dans le groupe des surdités syndromiques, la surdité peut-être le seul symptôme avant l'apparition d'autres troubles. Voici un tableau récapitulatif des syndromes principaux, du type de surdité et des anomalies associées. Il y en a plus de 500 décrits.

Tableau 1 - Principales surdités congénitales d'origine génétique syndromiques

Mode de transmission	Syndromes	Type de surdité	Anomalies associées
Autosomique dominant	Syndrome branchio-oto-rénal dit BOR	Surdité (90% des patients) : - Transmission (30%) - Perception (20%) - Mixte (50%)	Anomalies de l'oreille externe Malformations rénales (25% des patients)
	Syndrome de Waardenbrung	Surdité très variable	Anomalies de pigmentation Anomalie de la forme des fente orbitaires

Autosomique récessif	Syndrome de Pendred	Surdit� cong�nitale ou post-linguale pr�coce souvent s�v�re � profonde	Hypothyro�die Apparition d'un go�tre � l'adolescence
	Syndrome de Usher	50% Type I : surdit� cong�nitale et profonde non �volutive Type 2 : surdit� moyenne � s�v�re et pr�-linguale, �volutive lente Type 3 : surdit� lentement �volutive � partir de l'adolescence	R�tinite pigmentaire Probl�me d'�quilibre et retard � la marche dans le type 1
	Syndrome de Jervell et Lange-Nielson	Surdit� cong�nitale bilat�rale profonde	QT long
Li�e � l'X	Syndrome d'Alport (1/5000)	Surdit� variable et progressive souvent plus grave chez l'homme	Glom�rulopathie Anomalies oculaires (homme)

Surdit s environnementales

Elles repr sentent seulement 20% des surdit s   la naissance et sont pour la plupart d'origine infectieuse ou malformative.

Les facteurs de risque sont :

- Infection au CMV (Cytom galovirus)
- Rub ole, Oreillons
- Toxoplasmose de la m re
- M ningite bact rienne (*Haemophilus influenza b*)
- M dicament ototoxique chez la m re
- Anomalies cr niofaciales pouvant engendrer des malformations de l'oreille

I.2.3.2.2. Surdit  de transmission acquise

Les surdit s de transmission sont   99% acquises. Elles ont pour cause deux m canismes majeurs :

- Perte de la fonction tympanique
- Rupture dans la conduction de la cha ne ossiculaire

La conduction tympanique peut-être limitée en cas de :

- Perforation : il y a un trou dans le tympan normalement obstrué, se pose alors un problème de conduction de l'onde acoustique. Cette perforation peut être mécanique ou faire suite à une otite (on parle de tympanosclérose).
- Inflammation chronique : en cas d'otite séreuse ou séro-muqueuse, il y a une perte auditive réversible à la rémission de l'infection. Cette inflammation peut se chroniciser en cholestéatome au niveau de l'oreille moyenne. Cette inflammation chronique entraîne un remodelage des structures de l'oreille moyenne (tympan, osselets) voire de l'oreille interne ;
- Calcification : elle limite le mouvement du tympan, elle peut être la conséquence d'otites aiguës à répétition.

La rupture de conduction de la chaîne ossiculaire est souvent due à :

- De l'otospongiose (1 personne sur 1000) : elle touche préférentiellement les femmes avec antécédents familiaux dans la moitié des cas. Elle est souvent bilatérale et va être la conséquence d'un trouble de l'ossification : elle évolue en un blocage du mouvement stapédien et donc une surdité de transmission (voire mixte) souvent sévère. On obtient de bons résultats avec une chirurgie.
- Un cholestéatome
- Une infection qui produit une lyse ossiculaire

Une autre cause de surdité de transmission acquise et réversible est le bouchon de cérumen.

I.2.3.2.3. Surdité de perception acquise

Elles représentent seulement 10% des surdités de perception.

Elles ont pour cause :

- L'âge : c'est le cas de la presbyacousie. Elle est consécutive à une sénescence des cellules ciliées cochléaires. Il semble qu'elle soit influencée par des facteurs génétiques mais aussi et surtout par des facteurs environnementaux (bruit dans le cadre socio-professionnel, écoute prolongée de musique, artériosclérose, diabète, hypertension, tabac). La presbyacousie se présente souvent vers l'âge de 60 ans.
- Le bruit : il est responsable de nombreuses surdités car il va user les cellules ciliées présentes dans l'organe de Corti. La surdité associée est soit brusque à cause de l'exposition à d'un bruit d'intensité forte (exemple : explosion de l'usine AZF) soit progressive à cause d'une exposition prolongée à un volume sonore intense (travail dans une usine sans EPI (équipement de protection individuel)).
- Les médicaments ototoxiques : de nombreux médicaments peuvent être délétères pour l'oreille interne. Cette toxicité est influencée par la posologie, la voie d'administration, la durée, l'association à plusieurs traitements ototoxiques mais aussi par des facteurs individuels comme l'âge ou la fonction rénale. Parmi les médicaments ototoxiques, il est important de dissocier ceux qui engendrent une surdité réversible et ceux qui conduisent à une surdité définitive :
 - o Réversible : les anti inflammatoires (ex : aspirine, ibuprofène, naproxène), érythromycine, diurétiques de l'anse (furosémide, bumétanide), lidocaïne

- Définitive : les aminoglycosides (ou aminosides) comme la streptomycine ou la néomycine (particulièrement les gouttes auriculaires en cas de tympan percé), la vancomycine, le cisplatine, la quinine, la chloroquine.
- Maladie de Ménière : sa cause est inconnue mais une de ses caractéristiques est la surpression dans le conduit cochléaire. L'atteinte est bilatérale dans 30% des cas. C'est une maladie évolutive associée à des acouphènes et des vertiges rotatoires.
- Neurinome de l'acoustique : c'est une tumeur ponto-cérébelleuse rare. La surdité associée est souvent unilatérale.

I.2.3.2.4. Répartition des types de surdité en fonction de l'âge (23)

On observe 1 à 2 cas de surdité sévère ou profonde pour 1000 naissances. 80% de ces surdités sont d'origines génétiques, le quart restant est dû à des surdités acquises soit pendant la grossesse soit pendant la période post-partum.

Dans une période débutant vers 6 mois jusqu'à la fin de l'enfance, près de 80% des surdités sont dues à des problèmes de l'oreille moyenne (otite chronique, perforation tympanique, lésion ossiculaire, ...). Les surdités génétiques à cet âge ne représentent que 10%. Le reste est issu de diverses causes (médicamenteuses, infectieuses, ...)

Chez l'adulte, les surdités acquises sont très largement et logiquement majoritaires. On constate que le type de surdité majoritaire (environ 35%) a pour cause les traumatismes acoustiques (stimulation sonore excessive sans protections adaptées, souvent au travail mais également à cause des casques et écouteurs audio). Arrivent ensuite les maladies de Ménière à hauteur de 25% puis nous retrouvons les surdités de l'oreille moyenne qui ne sont plus qu'à 20% environ. Le reste étant des causes diverses notamment l'ototoxicité médicamenteuse. Les causes génétiques figurent en dernière place car elles évoluent peu après la naissance.

I.2.3.3 Les différents appareillages

L'appareillage découle d'une prescription par un médecin spécialiste en ORL. Cependant, il en existe dans le cadre de la presbyacousie sans besoin de consultation médicale.

I.2.3.3.1. Prothèse auditive

Le choix de la prothèse est du ressort de l'audioprothésiste en accord avec le mode de vie, la tolérance du patient et des choix esthétiques de celui-ci. Ce type d'appareillage sert beaucoup pour des surdités légères ou moyennes. Pour des surdités sévères à profondes, il servira plutôt à percevoir les bruits de l'environnement dans lequel le sourd se trouve.

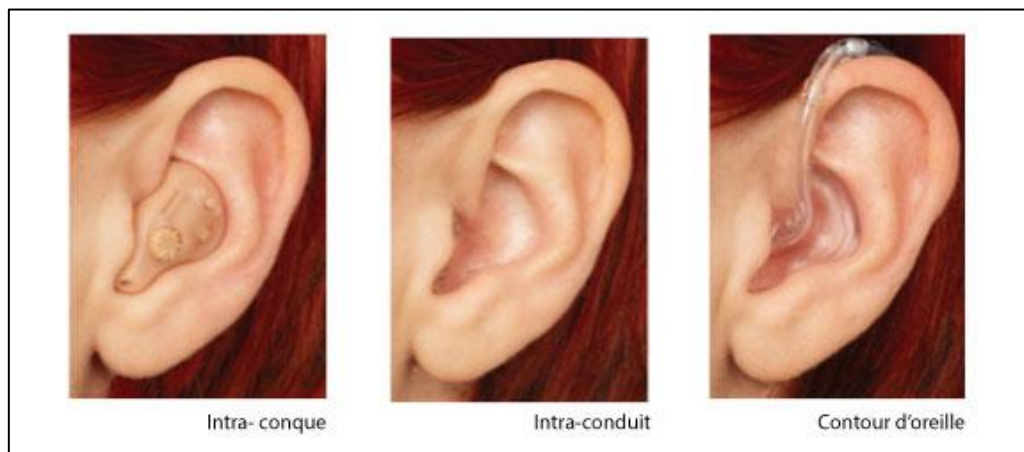


Figure 26 - Exemple de types d'aide auditive

Source : <https://www.seriniti.fr/img/cms/prothese-auditive-differents-types.jpg>

Il existe différentes formes d'aides auditives (Figure 26), mais leur principe est identique. Elles sont constituées de trois parties :

- Un microphone : il capte le son environnant
- Un amplificateur : il augmente l'intensité des fréquences captées
- Un écouteur : il émet les fréquences amplifiées

Les sons amplifiés peuvent être sélectionnés en fonction de leur fréquence. En cas de perte auditive dans une plage de fréquence seulement, il est possible par quelques réglages de ne sélectionner que les fréquences manquantes à retransmettre.

Il existe des prothèses à ancrage osseux : elles utilisent la conduction osseuse et non plus aérienne pour la transmission de l'onde acoustique.

I.2.3.3.2. Implant cochléaire

Ce type de d'appareillage nécessite un acte chirurgical. Le principe est de stimuler directement le nerf auditif (Figure 27).

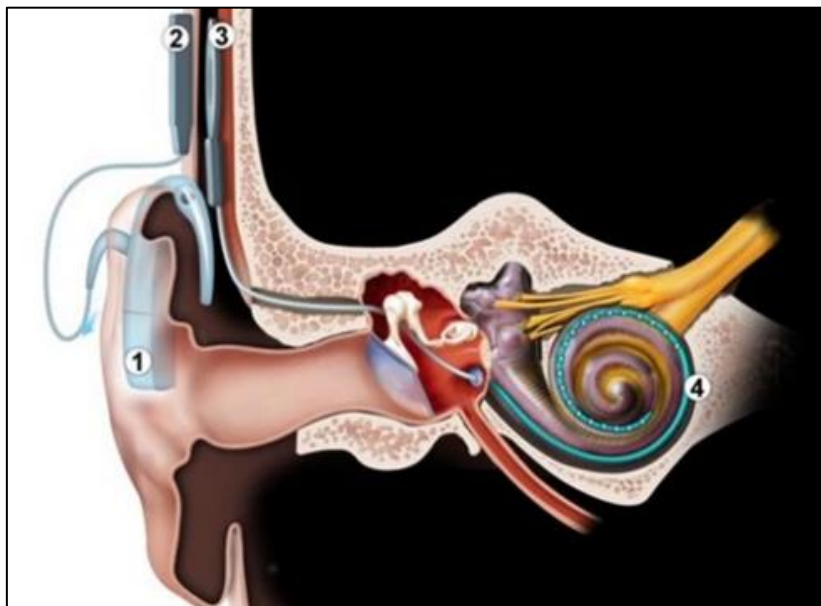


Figure 27 - Composition d'un implant cochléaire

1 : processeur ; 2 : antenne radio ; 3 : récepteur radio ; 4 : électrodes
Source : <http://www.cochlea.eu/rehabilitation/implants-cochleaires>

Comme pour les prothèses auditives, il y a trois parties externes :

- Un microphone : il capte les sons
- Un microprocesseur : il code le son en information électrique
- Un émetteur d'onde radio appelée antenne : elle envoie l'onde radio au récepteur sous-cutané

Il y a deux parties internes :

- Le récepteur radio : il intègre le signal et le transforme en signal électrique
- Les électrodes cochléaires : le signal électrique arrive aux électrodes qui stimulent directement le nerf auditif

I.2.3.3.3. Intérêt et limites de ces appareillages

L'intérêt de l'appareillage par prothèses auditives est de pouvoir optimiser le reste auditif. Cependant, plus les restes auditifs sont faibles, plus les prothèses seront inutiles. Elles ne permettent pas de restituer le fonctionnement parfait de l'audition et dans certaines situations où le bruit est fort, leur utilisation peut être désagréable (restaurant, cantine scolaire, transports en commun, usine, ...). Dans ces situations, il est souvent compliqué de comprendre la parole.

Concernant les implants, ils permettent la plupart du temps de comprendre la parole. Cette compréhension passe par une éducation pour apprendre à repérer quel son correspond à quelle perception. Mais il y a peu de discrimination entre les bruits, et si deux sons de la même fréquence stimulent l'implant, ils seront perçus à la même intensité.

I.3. La communication de la personne sourde

Comme vu précédemment, la surdité est un handicap de rapport. La situation de handicap se produit lorsqu'il s'agit de communiquer avec quelqu'un qui ne connaît pas la langue utilisée. Il paraît alors primordial de connaître les bases de la communication.

I.3.1. Généralités sur la communication

La communication est le fait de communiquer, c'est-à-dire l'action de transmettre, de faire part de quelque chose.

La communication entre les Hommes va de pair avec la vie en société car sans communication, il ne peut y avoir de construction sociale. C'est la porte d'entrée à la relation avec autrui. Le type de communication qui nous intéresse est la relation humaine (ou communication interpersonnelle) qui peut être limitée voire absente en cas de surdité.

Le but final de toute communication est la transmission d'un message.

Le processus de communication peut être schématisé de la façon suivante selon le modèle de Shannon (Figure 28).

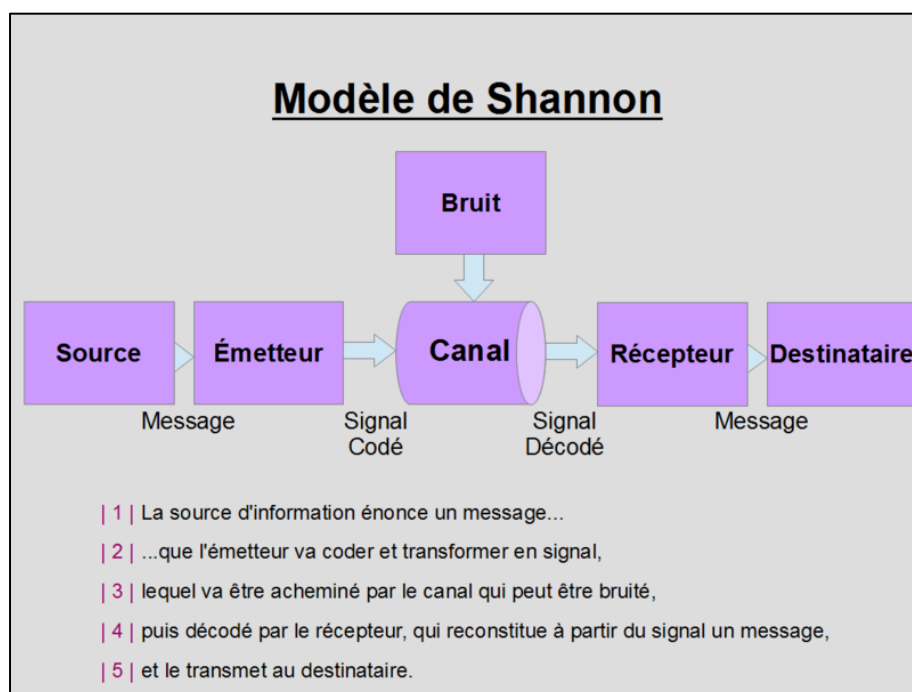


Figure 28 - Schéma du processus de communication selon Shannon

Source : https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/0/08/Mod%C3%A8le_de_Shannon_-_Communication.png/799px-Mod%C3%A8le_de_Shannon_-_Communication.png

Dans le cas de la communication interpersonnelle si la langue est audio-phonatoire :

- La source est la personne qui va émettre un message
- Le message est l'idée de base de cette même personne
- L'émetteur est l'appareil phonatoire (cordes vocales, lèvres, langue, etc...)
- Le codage est l'action du cerveau qui transforme l'idée en signal nerveux vers les muscles de l'appareil phonatoire

- Le canal est la voix (pour la communication verbale) mais aussi les muscles qui traduisent nos émotions (communication non verbale).
- Le récepteur est l'oreille et l'aire auditive qui vont décoder le message
- Le destinataire est la personne qui reçoit le message

Entre l'émission et la réception du message, il peut y avoir un bruit. Ce bruit est tout ce qui peut faire perdre de l'information (fatigue d'un interlocuteur, son qui empêche la communication, défaut d'élocution, accent, surdité, préjugés, ...). C'est un obstacle à la communication.

Il faut également prendre en compte le cadre de référence de chacune des personnes. Le cadre de référence est l'ensemble des idées et concepts de la personne accumulé au cours de la vie. Il influe de façon inconsciente sur notre façon de communiquer qu'on soit source ou destinataire du message.

Toute transmission d'un message, à cause du bruit ou du cadre de référence peut subir une distorsion. Il est donc important de s'assurer de la transmission du message en analysant le « feed-back » du destinataire (soumis également au filtre du processus de communication). Si cette réponse en retour ne concorde pas avec le message de départ, la source du message peut reformuler pour s'assurer de la compréhension.

En effet, il est démontré que dans une situation de communication verbale, il peut y avoir jusqu'à 90% de perte d'information. La reformulation étant une bonne solution pour éviter cette perte.

« Entre Ce que je pense, Ce que je veux dire, Ce que je crois dire, Ce que je dis, Ce que vous avez envie d'entendre, Ce que vous entendez, Ce que vous comprenez... il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer. Mais essayons quand même... »

Bernard Werber, *Encyclopédie du savoir relatif et absolu.*

I.3.2. Apprentissage d'une langue première

Chez le jeune enfant, il est important de différencier la compréhension et la production langagière car la première est souvent en avance sur la deuxième. L'acquisition du langage se fait à la suite de plusieurs étapes :

- La reconnaissance des sons (à partir des dernières semaines de vie intra-utérine) ;
- Les premières vocalises : les pleurs qui permettent les interactions avec l'environnement pour les premières semaines et les gazouillis qui sont les premières vocalises dans une alternance d'écoute et de production du son entre 6 semaines et 3 mois ;
- Le « babillage » : c'est la production de gazouillis plus complexes associant consonnes et voyelles (« ma », « pa », « no ») entre 6 et 8 mois
- La production de gestes associés : l'utilisation spontanée autour du premier anniversaire des gestes semble faire partie de l'acquisition du langage car ils signifient que le jeune enfant a intégré qu'un symbole peut désigner une chose (plus tard ce symbole sera un mot)
- Les premiers mots : cet acquis se fait autour de la première année. Les premiers mots désignent des personnes ou des objets de l'entourage (papa, maman, doudou) mais

aussi des actions (dodo, faim). Ils font sens dans l'esprit de l'enfant, pas forcément le même que chez l'adulte et sa prononciation est variable. Plus les expériences et les interactions avec l'entourage vont devenir nombreuses, plus le sens et le vocabulaire vont se préciser pour l'un et se diversifier pour l'autre (« explosion » du vocabulaire)

- Les associations de mots et les premières phrases : vers 18-24 mois, on observe des associations de mots dans un style télégraphique pour former des phrases simples. Entre 20 et 30 mois, les pronoms, les marques du pluriel et les conjugaisons commencent à être utilisés.
- Le développement et la sophistication du langage : les phrases vont s'allonger et vers 3 ans la plupart des enfants se font comprendre et peuvent avoir une conversation. Le développement est important jusqu'à la cinquième année. Par exemple, il va utiliser à outrance des préfixes, des suffixes. L'enfant va aussi adapter son discours à la personne à qui il parle.

L'acquisition d'une langue première se ferait dans une période dite « sensible » (période pendant laquelle les *stimuli* auront un impact plus important sur le développement) allant de deux ans à la puberté. Cette période présente les meilleures dispositions pour l'apprentissage d'une langue. Postérieurement, cette acquisition est limitée. Ces conclusions se fondent par exemple sur l'observation de sourds prélinguaux dont l'apprentissage d'une langue signée avait été retardé ou d'enfants sauvages (en absence de communication avec autrui) comme Victor de l'Aveyron (observé par le docteur Itard à Saint-Jacques sous l'ère de l'Abbé Sicard).

Chez l'enfant sourd sévère ou profond, la perception des sons est altérée et le son de la voix est absente. Les étapes dans l'acquisition d'une langue orale ne peuvent être réalisées avec succès de façon naturelle.

Cependant, la langue des signes est, au même titre que toute autre langue soumise à un apprentissage lié aux stimulations de l'entourage. Elle permet de compenser totalement l'absence de langue orale et joue un rôle primordial dans l'acquisition d'une langue seconde, le développement de fonctions cognitives, la latéralisation cérébrale et la lecture. (24)

L'acquisition du langage oral ou gestuel ne dépend plus de la capacité de l'enfant mais d'un choix éducatif (appareillage ou non, choix de la langue première : langue française ou LSF).

I.3.2.1 Le langage oral et le français parlé

A partir de 60 dB de perte auditive, les conversations standards ne peuvent être suivies par le sourd. Sa propre voix ne peut être perçue correctement. Comme dit précédemment, chez l'enfant sourd prélingual sévère ou profond, il est donc impossible d'acquérir naturellement le langage oral.

L'oralisme est le nom de la méthode consistant à privilégier la parole. On dit que l'on va faire « oraliser » la personne sourde. L'oralisation est sa capacité à produire un son sans pour autant qu'il ait du sens.

Cette méthode résulte d'un choix parental vis à vis de la méthode éducative de l'enfant. Il est important de rappeler que la grande majorité des enfants sourds naissent dans une famille d'entendants.

Le fait de s'exercer à parler peut-être ressenti par l'enfant comme une souffrance, car l'acquisition de la parole se fait à la suite d'efforts conséquents. De plus, la réussite de cette méthode de rééducation se fait grâce à un orthophoniste. Elle dépend de plusieurs facteurs comme le milieu familial, la sollicitation de l'entourage, l'appareillage, l'âge, ...

Cependant, cette méthode ne garantit pas l'appropriation d'une voix intelligible pour tous les sourds. Quand bien même la voix est compréhensible, elle reste insolite : l'accent typique de la voix des sourds peut être perçu comme un accent étranger ou le symptôme d'une personne avec une déficience mentale. C'est une confusion courante lors d'une première rencontre avec un sourd qui parle.

Selon la théorie vue précédemment, il peut y avoir dans ce cas-là un problème de communication : si le canal de transmission du message est défectueux (le volume sonore de la voix, sa distorsion), il y a un risque d'incompréhension par le destinataire du message.

La rééducation à la parole (appelée aussi démutisation) pour l'expression du sujet sourd est souvent accompagnée d'une éducation à la lecture labiale associée à la LfPC pour la compréhension des phonèmes du français.

I.3.2.1.1. Lecture labiale

La lecture labiale consiste en l'identification des sons prononcés par une personne en observant les mouvements de sa bouche. La plupart des personnes avec une surdité acquise à l'âge adulte l'utilisent de façon spontanée puisque la signature labiale des mots a été mémorisée inconsciemment à l'époque où le sujet pouvait entendre. D'ailleurs, n'importe qui va utiliser la lecture labiale inconsciemment, par exemple dans un contexte bruyant comme lors d'un concert ou dans les transports en commun. Pour évaluer la difficulté de cet exercice, un entendant peut essayer de regarder la télé sans le son.

Elle résulte d'un apprentissage chez le sourd prélingual et peut-être perfectionnée chez le devenu-sourd ou le malentendant. Cet apprentissage se fait à l'aide d'un orthophoniste. Les performances de la lecture labiale sont aléatoires et dépendent de l'attention du sourd, fortement influencée par la fatigue et le désir de comprendre. On estime à 30% la part des phonèmes décryptés en lecture labiale, la reconstruction de la phrase fait appel à une stratégie nommée suppléance mentale : en associant la lecture labiale, la connaissance du sujet de la conversation et l'expression corporelle, le niveau de compréhension est réhaussé. La suppléance mentale est relativement fatigante.

Les limites de la lecture labiale sont nombreuses. Il faut pour capter un maximum d'informations visuelles être dans un environnement adapté :

- Eclairage ne doit pas créer de contre-jour derrière la personne qui parle ;
- Le locuteur doit se mettre face au destinataire et ne pas bouger en parlant ;
- Le locuteur doit parler lentement en articulant suffisamment mais sans exagérer
- Le port de la moustache par le locuteur est à éviter car il perturbe la labio-lecture

Le labio-lecteur n'obtiendra jamais la totalité du message auditif et cette technique est très compliquée lors d'une conversation à plusieurs. De plus, il existe de nombreuses confusions possibles car une image labiale peut être la même pour plusieurs syllabes : on appelle cela

des sosies labiaux (exemple : « je t'aime » / « gendarme » ; « il marche très vite » / « il mange des frites »).

La population surestime les capacités de labio-lecture que peuvent avoir les sourds et sont peu habitués à se placer dans un contexte propice à celle-ci.

La communication est, dans tous les cas, perturbée au niveau du décodage du message par le destinataire sourd à deux niveaux :

- L'émission du message se fait par l'appareil phonatoire et la réception est limitée voire impossible par l'audition ;
- La réception du message par la vue est soumise à interprétation par labio-lecture.

En plus, si le contexte de diffusion du message n'est pas idéal, il y aura alors présence de « bruit » qui va parasiter la diffusion du message (parler la main devant la bouche, tourner la tête en parlant, présence d'une lumière trop intense ou trop faible).

I.3.2.1.2. Langue française parlée complétée (LfPC)

Le code LPC (ou langue française parlée complétée) est un code permettant de différencier les sosies labiaux lors de la lecture labiale. Il diminue la fatigue qu'implique la suppléance mentale

Lorsqu'une personne parle, elle va coder chaque son de la langue française par une clé (configuration de la main) et une position par rapport au visage.

Le code LPC dispose de 5 positions par rapport au visage et de 8 clés (Figure 29). Ce système d'information va apporter une information supplémentaire en transformant la langue parlée en information visuelle.

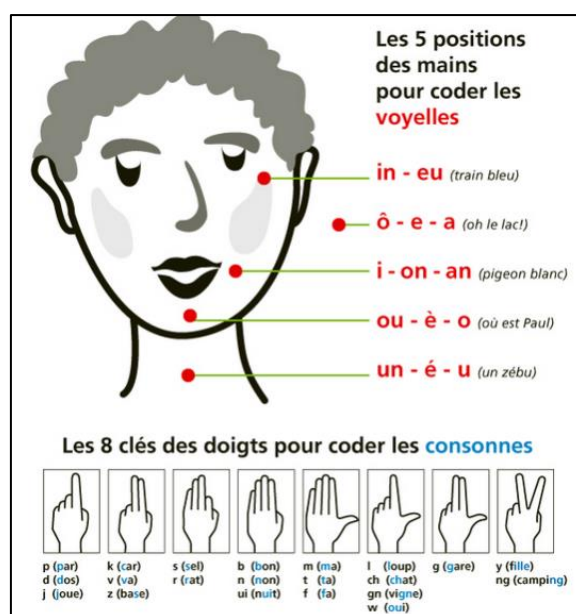


Figure 29 - Clefs du code LPC

Source : <https://soursressources.wordpress.com/2012/02/09/bref-petit-cours-dlpc/>

La LfPC est utilisé par les orthophonistes dans le cadre de la rééducation à la parole. Il peut aider à l'apprentissage du français écrit, par exemple pour différencier deux mots.

I.3.2.2 La LSF

La Langue des Signes Française (LSF) est bel et bien une langue et non un langage comme c'est souvent dit à travers l'expression « le langage des signes ». Cette expression cumule plusieurs erreurs comme nous allons le voir.

Il faut tout d'abord différencier langue et langage (25) :

- Une langue est définie comme étant le mode de communication propre à une communauté. Elle est utilisée pour communiquer au sein d'une communauté qu'on appelle alors communauté linguistique. D'ailleurs le mot « communiquer » a la même étymologie que « communier » : l'idée d'avoir quelque chose en commun. La langue est un outil de communication
- Un langage est défini comme la capacité à communiquer. C'est une capacité innée et universelle des Hommes. Il faut le différencier du bruit car dans le langage, l'ensemble de ce qui le constitue est compris dans un système organisé : chaque élément du langage a sa place.

Ensuite, il n'y a pas une seule langue des signes qui est universelle. Il y a plus d'une centaine de langues signées dans le monde avec une syntaxe, une grammaire et un vocabulaire qui leur sont propres. Chaque langue a ses règles mais elles ont en commun le fait d'avoir une modalité visio-gestuelle : elles utilisent le langage corporel pour transmettre un message et la réception du message se fait par la vue de ces gestes. On appelle cet ensemble la modalité visio-gestuelle.

Grâce à cette modalité, il est plus facile de passer d'une langue signée à une autre comparé au passage d'une langue parlée à une autre. Communiquer avec des sourds signants d'autres pays est plus aisé : la langue signée peut être différente, les concepts restent identiques. Les langues signées comportent une forte iconicité, c'est-à-dire qu'elle représente fidèlement ce qu'elle désigne (26), la compréhension en est donc facilitée.

La LSF fait partie des langues signées. Elle a comme toutes les autres langues signées une modalité visio-gestuelle : c'est-à-dire qu'en la pratiquant, on transmet un message avec nos gestes qui est ensuite perçu par les yeux du destinataire.

Chaque signe comporte un sens. Ce sens est contenu dans huit paramètres (27), quatre paramètres manuels et quatre paramètres non manuels :

- Paramètres manuels :
 - La configuration : c'est la forme que prend la (ou les) main(s) comme le « v » avec l'index et le majeur qu'on appelle fourche, la main à plat, le faisceau, ...
 - L'orientation : c'est la direction vers laquelle se tourne la paume de la main (ou des mains) comme la paume vers le haut, vers le corps, ...
 - L'emplacement : c'est l'endroit dans lequel se place la ou les mains par rapport au corps du signeur (au niveau des yeux, du ventre, loin sur la gauche, ...)
 - Le mouvement : c'est la façon avec laquelle la ou les mains vont se déplacer en formant le signe (ligne droite, rapide, ondulation, en aller-retour, ...)

- Paramètres non manuels :
 - o Le regard : c'est la direction vers laquelle les yeux se tournent
 - o La mimique faciale : c'est l'expression du visage
 - o Les mouvements labiaux : certains signes comportent des mouvements labiaux qui contribuent au sens (les signes avec un « pi »)
 - o La posture corporelle : c'est la position du corps de la ceinture jusqu'à la tête

La syntaxe de la LSF est particulière mais logique : les sourds sont des personnes « visuelles ». Nombreux sont ceux qui confirment penser en « image ». Pour s'exprimer, les locuteurs de la LSF vont :

- Planter le décor (quand et où ?)
- Décrire les personnages (quoi et qui ?)
- Exprimer l'action (faire quoi ?)

Les mots ne vont donc pas être dans le même ordre qu'en français (c'est pour cela que quelqu'un qui signe ne parle pas en même temps) Ce qui donne pour la phrase « Vous reviendrez demain pour essayer vos bas à la pharmacie » :

[Demain] [Pharmacie] [Bas] [Enfiler] [Vous] [Venir]

Les clefs de la pratique correcte de la LSF (comme peuvent l'être l'accentuation des mots, la calligraphie, les expressions ou la syntaxe d'une langue audio-phonatoire) sont nombreuses :

- Un gaucher signe à l'inverse d'un droitier car c'est avec la main gauche que celui-là est le plus à l'aise : il va réussir à signer plus finement avec sa main directrice.
- L'expression du visage et du corps va permettre de nuancer une difficulté, un poids, un caractère, une action (sourcils qui se froncent, joues qui se gonflent, épaules qui s'élèvent...).
- Certains verbes sont directionnels, c'est-à-dire que dans l'espace, le mouvement va varier en fonction de qui ou quoi fait l'action.
- Certaines expressions, comme dans beaucoup de langues sont propres à la LSF et intraduisibles.
- L'expression du temps ne se fait pas au travers d'une conjugaison mais selon une « ligne du temps » : le moment de l'action est signé en fonction de la position par rapport au corps. Tout ce qui au niveau du corps représente le présent, le passé est en arrière du corps et le futur en avant.
- Le regard est particulièrement important : il soutient l'action, nuance les émotions, désigne la personne, ...
- A la différence du mime où tout le corps est utilisé, seul le buste, les bras, les mains et la tête sont utilisés en LSF.

I.3.2.3 Français écrit

Après avoir donné une langue première (français oral ou LSF), l'écrit est un apprentissage fondamental. Sans celui-ci, de nombreux moyens de communication sont impossibles (mails, SMS, écriture) malgré les nouvelles technologies. Quel que soit le mode de communication l'écrit est un facteur d'intégration sociale et professionnelle pour les sourds.

L'apprentissage du français par les entendants est exclusivement dû à des méthode grapho-phonologique, c'est-à-dire des méthodes qui associent un son à un symbole écrit.

Chez le sourd, si la langue première est le français, alors le passage à l'écrit pose moins de problèmes car l'écrit est en fait la représentation visuelle de la langue apprise. Si la langue première est la LSF, le français écrit résulte de l'apprentissage d'une seconde langue car la syntaxe est différente mais son apprentissage est facilité par l'apprentissage antérieur de la LSF. C'est ce qui a manqué pendant le sommeil Sourd.

L'enseignement du français a été à l'origine de la volonté d'instruire les sourds au XVIII^{ème} siècle. Les signes méthodiques de l'Abbé de l'Epée se rapprochaient d'une sorte de français « signé ». A la suite de l'interdiction de l'enseignement en langue des signes, les sourds ont été contraints d'apprendre une langue écrite sans avoir acquis de langue première. C'est pour cela que beaucoup de sourds ont encore aujourd'hui un rapport au français écrit compliqué. Le rapport Gillot de 1998 estimait à 80% l'illettrisme parmi la population sourde.

Actuellement, la méthode la plus fréquente chez l'enfant sourd est l'explication de la langue française :

- L'apprentissage du vocabulaire se fait par une présentation du mot de façon répétitive à la fois en écriture et en lecture.
- Les règles syntaxiques et grammaticales de la langue sont expliquées à l'enfant en LSF. Plus l'enfant sera confronté à la langue écrite, plus il lui sera facile de s'en imprégner. C'est ce qu'on appelle le « bain de langue ». Une personne entendante va écouter la seconde langue qu'il souhaite apprendre, l'enfant sourd va lui « écouter » avec ses yeux.

De nombreuses associations continuent de donner des cours de français à des adultes sourds pour une remise à niveau.

I.4. Solution de communication pour la vie quotidienne d'un sourd

I.4.1. Téléphone

Il est cocasse de rappeler que le brevet du téléphone a été déposé en 1876 par Alexandre Graham Bell. Celui-ci était alors professeur d'élocution (phoniatre de l'époque) acquis au fait de faire parler les sourds et d'ailleurs fils et mari de femmes sourdes. C'est donc lui qui va diffuser une invention qui sera pour la culture majoritaire entendante un formidable outil de communication mais un véritable cauchemar pour les sourds.

Lors de la propagation du téléphone, les sourds vont vivre une exclusion progressive. Les métiers qu'ils occupaient jusque-là vont rendre nécessaire l'utilisation du téléphone et donc empêcher ceux-ci de travailler.

Jusqu'à l'avènement du minitel, d'internet et de la visiophonie, les personnes sourdes ne pouvaient communiquer au téléphone que par le biais de leur famille ou de proches

entendants. Encore aujourd'hui le téléphone est le premier réflexe pour contacter quelqu'un chez les entendants.

Depuis le 8 octobre 2018 et à la suite de la loi pour une République Numérique du 7 octobre 2016, les opérateurs téléphoniques ont dû rendre accessible la téléphonie par un centre relais téléphonique. Ce centre relais est rendu concret grâce à une application mobile (RogerVoice) qui va s'adapter au mode de communication du sourd :

- S'il pratique la LSF : il y aura de la visio-interprétation
- S'il oralise : la retranscription se fait en français écrit par transcription instantanée de la parole (TIP)

I.4.2. Interprète

Le recours à un interprète est reconnu comme un droit pour les personnes qui en font la demande. Les interprètes français-LSF sont des professionnels diplômés qui peuvent intervenir dans des domaines très variés. Ils respectent un code de déontologie. Ils permettent la communication entre une personne pratiquant le français et une autre pratiquant la LSF. Ils font la navette entre les deux langues avec une adaptation linguistique et culturelle.

La formation est universitaire (Bac+5). Il en existe actuellement cinq (Paris (2), Lille, Rouen et Toulouse).

Comme tout interprète, il est soumis à un code de déontologie (28) (édité en 1988 par l'AFILS, Association Française des Interprètes et Traducteurs en Langue des Signes) qui assure trois grands principes :

- Le secret professionnel : « L'interprète est tenu au secret professionnel total et absolu comme défini par les articles 226-13 et 226-14 du nouveau code pénal dans l'exercice de sa profession à l'occasion d'entretiens, de réunions ou de conférences non publiques. L'interprète s'interdit toute exploitation personnelle d'une quelconque information confidentielle. »

« Le partage du secret ne peut se faire qu'entre interprètes intervenant sur une même affaire, dans l'intérêt du déroulement de la traduction ou de l'interprétation. Les personnes concernées en sont informées lorsque rien ne l'empêche. »
- La fidélité : « L'interprète est tenu de restituer le message le plus fidèlement possible dans ce qu'il estime être l'intention du locuteur original. »
- La neutralité : « L'interprète ne peut intervenir dans les échanges et ne peut être pris à partie dans la discussion. Ses opinions ne doivent pas transparaître dans son interprétation. »

L'interprète est une aide humaine qui va permettre au sourd d'être autonome.

Le problème actuel pour y avoir recours est le coût que nécessite l'intervention de ces professionnels et leur nombre trop faible qui ne peut satisfaire les besoins au niveau national.

Il existe aussi des interfaces de communication qui sont des personnes qui traduisent en LSF et en français. Ils ne sont pas diplômés et n'ont pas d'obligation légale mais seulement éthique de respect du code de déontologie. A la différence des interprètes, ce sont plutôt des accompagnants qui sont là pour rendre autonome les sourds.

I.4.3. Internet et 4G

L'avènement du minitel Dialogue, d'internet et enfin de la portabilité des données des smartphones a permis aux Sourds une plus grande facilité de communication en LSF.

I.4.3.1 Webcam sur internet

Grâce au haut débit, les webcams vont servir pour la communication à distance des Sourds. Leur démocratisation va permettre l'utilisation de logiciels d'échanges en temps réel comme les messageries instantanées. C'est le début d'une révolution du point de vue de la communication car les nouvelles technologies permettent une conversation à distance, en face à face grâce à une caméra. Ces webcams vont aussi servir d'enregistreur vidéo pour diffuser des messages en différé.

Lors de la captation d'une vidéo, il est important de suivre quelques règles. A la façon d'un texte écrit, pour que le message soit clair, il est nécessaire d'obtenir un résultat homogène, avec des coupures, sans distraction : le spectateur est alors plus disposé à être attentif.

Voici les quelques règles qui permettent d'atteindre cet objectif :

- Fond uni (noir, vert, bleu, ...)
- Luminosité de face
- Vêtement uni contrastant avec la couleur de peau pour bien voir les mains
- Coiffure nette
- Cadrage centré et allant de la ceinture à la tête (avec un léger espace au-dessus), que la personne soit assise ou debout
- Il vaut mieux s'isoler pour ne pas être interrompu pour la vidéo
- Il faut éviter les mouvements trop amples
- Respiration pour éviter d'être saccadé
- Joindre les mains et adopter une attitude neutre pour faire des pauses.

I.4.3.2 Visiophonie

Grâce à la miniaturisation des caméras et l'accélération des flux de données internet et mobiles, l'utilisation de la visiophonie va être améliorée et rendue accessible au public Sourd. Les applications mobiles pour ce type d'interaction est courant parmi les Sourds.

I.4.3.3 Centre relais et services d'accessibilité

Un centre relais est une plateforme de téléphonie qui va être le relais des sourds et malentendants dans le cadre d'une communication à distance. Ces plateformes regroupent des interprètes/traducteurs qui vont interpréter/traduire en LSF/français oral ou français écrit/français oral pour chaque interlocuteur. Cela ne change rien pour l'interlocuteur entendant qui aura seulement une personne au téléphone.

Voici une liste non exhaustive de services existants (hormis le système RogerVoice décrit dans la partie I.4.1. Téléphone) :

- Sourdligne (accessibilité des services client d'entreprises) ;
- Deafi (accessibilité des services clients d'entreprises) ;
- Elioz (accessibilité des services client d'entreprise, accueil adapté au public sourd et malentendant dans les établissements recevant du public, centre relais) ;
- Tadeo/Acceo (Tadeo : solution pour une communication adaptée pour les salariés/élèves en milieu professionnel/milieu scolaire. Acceo : accueil adapté au public sourd et malentendant dans les établissements recevant du public) ;
- AVA (application pour TIP sur smartphone).

Une pharmacie étant un établissement recevant du public, elle pourrait s'équiper d'un système de ce type.

I.4.4. Aides techniques

Il existe des aides techniques et technologiques pour compenser le manque d'informations auditives que comportent le matériel d'électroménager ou les alarmes.

On peut citer en exemples :

- Les boîtiers vibrants : ils peuvent remplacer la sonnerie du téléphone, un réveil, une alarme incendie. Ils sont placés dans une poche ou sous l'oreiller par exemple ;
- Les boîtiers lumineux : tout comme les systèmes vibrants, ces boîtiers servent pour remplacer les alarmes, les sonnettes ou le réveil. Ils peuvent avertir en affichant une lumière ou un flash, de couleur différente pour chaque système connecté (porte, sonnette, alarme incendie, effraction, inondation, bébé qui pleure, portail, appel téléphonique ou SMS) ;
- Les écrans : comme pour les entendants, ces systèmes vont se fixer sur la porte ou les portails pour savoir qui sonne.

I.4.5. Aides sociales

Les personnes ayant des besoins spécifiques liés à leur situation de handicap peuvent faire des demandes d'aides auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Les champs d'intervention des MDPH couvrent les adaptations nécessaires à la compensation du handicap :

- Dans la vie quotidienne (adaptation du logement, des véhicules, besoin d'interprète, prise en charge de cours de locomotion, aides humaines, matériel spécifique, orientation vers un SAVS, carte de stationnement...)
- Pour la scolarité (proposition d'un accompagnement par un AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap), matériel, reconnaissance du droit à l'AEEH (Allocation pour l'Education de l'Enfant Handicapé), ...)
- Pour la formation (orientation en CRP : Centre de Rééducation Professionnelle)

- Pour l'emploi (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), orientation en milieu spécifique de travail (ESAT : Etablissement et service d'aide par le Travail), attribution de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH)...) ;

Ces prestations sont soumises à des critères très spécifiques et les demandes font l'objet d'une étude approfondie par une équipe pluridisciplinaire puis sont validées par la Commission (CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Une notification de décision est alors envoyée par courrier à la personne.

Pour ce qui concerne les personnes sourdes les critères sont liés au niveau de perte auditive et des LFA (Limitations Fonctionnelles Auditives). Une personne sourde profonde entre dans les critères d'attribution de l'AAH, de la RQTH et de la PCH.

La Prestation de Compensation du Handicap peut permettre de demander :

- La prise en charge partielle ou totale de frais liés à l'adaptation du logement (relai par signaux visuels de la sonnette de porte d'entrée ou une alarme incendie, visiophone si interphone à l'entrée d'un immeuble) ;
- La prise en charge partielle ou totale de frais liés à du matériel nécessaire au quotidien (babyphone, réveil lumineux ou vibrant...) ;
- Le financement partiel des prothèses auditives et des piles ;
- Le forfait surdité (389 Euros par mois permettant le financement des frais d'interprétation).

Certaines prestations sont ensuite versées par la CAF (AAH) et d'autres par le Conseil Départemental (PCH)

II. Partie 2 : La santé des sourds en France : Etat des lieux, enquête et pistes de réflexion sur les solutions existantes

II.1. Etat des lieux de la santé des Sourds en France

Dans un pays qui prône l'égalité comme devise, les Sourds sont-ils aussi bien soignés que le reste de la population ? Leur accessibilité aux soins est-elle aussi facile ?

II.1.1. Cadre législatif du soin

La loi du 4 mars 2002 nous intéresse, car c'est elle qui établit la notion de droit du malade. Les patients Sourds étant des malades comme les autres, il est important de rappeler cette loi.

Cette loi est appelée « loi Kouchner » ou « loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ».

Elle a instauré :

- Le droit aux malades d'accéder et de disposer de la totalité de leur dossier médical
- Une indemnisation en cas d'accident médical sans que la responsabilité du professionnel soit mise en cause
- Une représentation des usagers au sein des institutions de santé et des établissements de santé hospitalier.

La loi a aussi obligé les médecins à faire connaître leurs liens avec des laboratoires et entreprises quand ils communiquent sur un produit de santé afin d'éviter les conflits d'intérêts.

Cette loi a surtout précisé qu'aucun acte médical et qu'aucun traitement ne peut être pratiqué sans un consentement libre et éclairé du patient. Ce consentement peut aussi être retiré et cela à tout moment.

En précisant cela, et en association à la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées (qui indique que les services publics doivent être accessible à toute personne non seulement du point de vue physique mais aussi en cas de langue différente), la loi induit que le patient sourd doit pouvoir tout comprendre pour choisir la démarche de soins proposée. Pour cela, l'exigence linguistique doit reposer à présent non plus sur le patient mais sur l'équipe de soins.

Malgré la mise en place de ces lois, l'HAS, dans un rapport de 2009 (« Accès aux soins des personnes en situation de handicap »), pointe des insuffisances importantes en matière d'accès aux soins pour les personnes sourdes.

II.1.2. Situation de conflit entre communauté sourde et corps médical

Le débat est rude. La controverse oppose deux groupes aux idéologies opposées. Ce sont ces deux mêmes idéologies qui s'opposent depuis plus de deux siècles. Nous appellerons « les médecins » ou « le corps médical », les personnes acquises à l'idée de vouloir réparer la surdité et rétablir l'audition.

Voyons les points de vue de chacun d'entre eux.

II.1.2.1 Point de vue du corps médical

La grande majorité du corps médical ne voit dans le jeune déficient auditif qu'un futur handicapé à cause de ses oreilles « malades », le sourd présente « un manque ». Les médecins prônent le dépistage dans les premiers mois de vie, et pour une raison technique, dans les premiers jours : le temps de séjour au sein des maternités, en l'absence de problème majeur, s'est considérablement raccourci. Le diagnostic est donc fait précocement pour éviter de laisser partir « dans la nature » des nourrissons non dépistés. Selon le corps médical, diagnostiquer le plus tôt possible permettrait d'agir le plus rapidement pour l'enfant et éviterait une perte de chance. Les médecins pensent que pour éviter le retard de langage oral, il faut une audition suffisante.

Cependant, le corps médical est presque exclusivement composé d'entendants. Les rapports entre sourds et soignants entendants se font donc exclusivement dans un rapport soignant-malade. Le quotidien des sourds est bien souvent méconnu par le corps médical. Il est donc compréhensible pour de nombreuses « blouses blanches » de centrer leur attention sur le déficit neurosensoriel et le handicap de communication orale plutôt que de considérer le sourd comme un être humain comme les autres. Le dogme de penser la surdité en tant que maladie est courant.

II.1.2.2 Point de vue des Sourds

Les Sourds, les parents d'enfants sourds, les professionnels de santé signants considèrent l'appareillage comme secondaire, la priorité étant de donner une première langue à l'enfant. Le mode de communication doit, selon la loi, être un choix des parents ou des adultes responsables de l'autorité parentale. Du mode de communication dépend alors la langue première :

- Si le mode de communication est oral : c'est le français,
- Si le mode de communication est gestuel : c'est la LSF.

Ce que reprochent les personnes sensibilisées à la question sourde, c'est cette absence de choix. Actuellement, la grande majorité des enfants sourds naissent dans des familles d'entendants et l'information donnée sur ce choix est plutôt orientée sur la réparation de l'audition défectueuse, d'où l'accusation de « surmédicalisation de la surdité ». L'information concernant le langage gestuel est occultée par une méconnaissance de la société entendante.

Cette méconnaissance induit un manque de confiance des Sourds pour le corps médical et souvent un rejet de tout appareillage, aussi bien pour les enfants sourds de parents Sourds que pour certains Sourds devenus adultes.

Les Sourds critiquent le corps médical car ils ont la sensation d'être infantilisés. Certains professionnels de santé préfèrent faire passer des examens complémentaires à un Sourd plutôt que de tenter de communiquer avec lui. La loi de 2002 les oblige pourtant à obtenir un consentement libre et éclairé pour toute intervention. Dans ces situations, les Sourds ont alors l'impression de ne pas décider pour eux-mêmes.

Le manque de confiance, la faible proportion de professionnels sensibilisés et le choc des valeurs entre ces deux groupes mènent à une situation de conflit dans un rapport d'altérité.

II.1.2.3 Récapitulatif des oppositions en fonction des points de vue

L'ensemble des différences de point de vue peut être mis en opposition dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2 - Oppositions des deux groupes en conflit

	Pro-dépistage et appareillage	Personnes sensibilisées à la problématique sourde
Définition de la surdité	Déficit sensoriel, maladie	Déficit sensoriel lié à une différence linguistique
Référence	Personne entendant « normalement »	Personne autonome
Audition	Une urgence et une priorité	A intégrer dans le développement cognitif global
Diminution de la perte de chance	Dépistage précoce et implantation du nourrisson	Bain linguistique précoce en LSF
LSF	Outil de communication, traitement des échecs de l'oralisation	Langue naturelle des sourds
Langue orale	Langue de la pensée et obligatoire pour l'insertion	Langue seconde, souhaitable mais pas primordiale, l'enseignement ne doit pas être centré sur cet apprentissage
Critères de réussite	Langage oral compréhensible et intégration scolaire individuelle	Vie réussie et progression du niveau de savoirs de tous les sourds
Les sourds	Malades et handicapés, communauté vue comme un ghetto	Groupe linguistique avec des liens forts face à un monde inadapté
Être en bonne santé	Être comme la population majoritaire	Etat de bien-être physique, psychologique et social (OMS)
Le progrès	Technologie pour rendre l'audition « normale »	Accessibilité linguistique et autonomie des sourds

II.1.2.4 Conflit sur le dépistage précoce de la surdité

Comme vu précédemment, le dépistage précoce de la surdité se fait le plus souvent en maternité par OEAP ou PEA dans les premiers jours de vie. En cas de diagnostic imprécis, le diagnostic est répété à plusieurs jours d'intervalles. Ce dépistage, associé au temps court de la maternité peut souvent laisser les parents démunis face à un diagnostic « grave ».

Le dépistage est important. Il permet de clarifier la situation auditive de l'enfant. Cependant, il présente plusieurs défauts (29) :

- Il est non-spécifique : sur dix enfants suspectés, 8 enfants sont des faux positifs et un seul verra sa surdité confirmée. De plus, la surdité n'est pas un risque vital pour le nourrisson comparé aux autres maladies pour lesquelles il existe un diagnostic néonatal (hypothyroïdie, phénylcétonurie) ;
- Il est ultra-précoce : le moment du dépistage n'est pas lié au bien-être de l'enfant et ses parents (pour qui il serait plus intéressant de le pratiquer entre le 4^{ème} et le 9^{ème} mois) mais à des contraintes techniques. En effet la capacité organisationnelle du dépistage est plus facile à mettre en œuvre avant la sortie de la maternité. S'il était fait plus tardivement, cela permettrait en revanche une diminution des problèmes d'attachement à l'enfant (30% des futurs parents ont subi ce sentiment à la suite de l'annonce du diagnostic) ;
- Son coût : dix-huit millions d'euros payés par le contribuable. Ce coût est inédit quand on le compare aux sommes allouées à l'insertion sociale des Sourds. C'est l'équivalent d'un an de salaire des interprètes actuellement en place plus le coût de l'apprentissage de la LSF pour les familles qui le demandent ;
- Son résultat : il ne permet que d'avancer l'annonce du diagnostic sans pour autant qu'il y ait de preuves scientifiques de l'intérêt de la faire aussi tôt.

L'annonce du diagnostic de surdité n'est pas encadrée et peut se révéler comme « violente » pour les parents. Ceux-ci sont souvent laissés dans le flou avec pour seul espoir le rendez-vous fixé à la suite du diagnostic chez un ORL dans l'optique d'une implantation cochléaire. Il n'y a pas aujourd'hui de système d'information neutre et objectif sur les bénéfices et les limites de chaque choix de mode de communication. Le CCNE a d'ailleurs émis un avis défavorable envers le dépistage précoce en 1994.

II.1.2.5 Conflit sur l'implant cochléaire

L'implant cochléaire est un appareil électronique miniaturisé. Comme vu précédemment, il va directement stimuler le nerf auditif et envoyer ainsi une information au cerveau qui devra la décrypter. La complexité des cellules ciliées cochléaires ne peut actuellement être imitée parfaitement afin de rendre l'audition « naturelle ». L'implant ne restaure pas l'audition. Tout comme le dépistage, il présente des défauts :

- L'implant utilisant un électro-aimant, les IRM sont prohibées chez la personne implantée,
- L'opération coûte 40 000€ et est prise en charge par la sécurité sociale. En revanche, les cours de LSF ne le sont pas et il est très difficile de trouver une école bilingue (LSF/français) à proximité de son domicile,
- Actuellement, c'est avec les prothèses auditives, les seuls « traitements » proposés par le corps médical pour la prise en charge des patients sourds,
- Le résultat d'une implantation varie d'une personne à une autre et concentre de nombreux efforts pour « entendre ».
- Certains enfants implantés demandent, à l'âge adulte, une explantation,
- Il n'y a aucune étude publiée indépendante sur l'ensemble de la population implantée, et le nombre de complications qui permettrait d'établir la balance bénéfice-risque reste inconnu des institutions publiques.

II.1.3. URASS (Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour les Sourds)

Les URASS sont des unités médico-sociales présentes au sein de centres hospitaliers le plus souvent universitaires (CHU). La première consultation expérimentale date de 1995 dans le contexte difficile de l'épidémie de SIDA due au VIH (Virus de l'immunodéficience humaine). Elle s'est ouverte sous l'impulsion du groupe Sourd de AIDES et du Dr Jean Dagron. Le fonctionnement et l'organisation de ce type d'unité particulière est régie par une circulaire ministérielle de la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins) du 20 avril 2007. La raison d'être de ce type d'unité est la volonté de minimiser le décalage entre la santé générale des sourds et des entendants.

II.1.3.1 Historique

L'épidémie de SIDA a été le déclencheur de la mise en place des URASS car elle a mis en lumière plusieurs problématiques liées à la communication et à la compréhension des sourds :

- A la suite de l'épidémie de SIDA plusieurs campagnes de prévention ont eu lieu. Cette prévention a été à l'origine de nombreuses confusions dans la population sourde (exemples : le VIH était représenté sous forme de soleil, les sourds en ont conclu que le virus pouvait s'attraper en restant au soleil). Les campagnes inadaptées ont conduit à un retard dans le diagnostic et la mort de nombreux sourds.
- Le SIDA a été très longtemps perçu comme une maladie honteuse, signe d'une homosexualité dissimulée à sa famille. Contrairement aux entendants qui pouvaient aller se faire dépister seul sans avoir à exposer leur homosexualité à leur famille, les sourds étaient souvent accompagnés de leur famille pour communiquer lors des consultations médicales. Certains ont donc préféré ne rien dire et ne pas se faire dépister. Cela a aussi conduit à de nombreux morts.
- La communauté sourde est très proche et une information se répand très vite au sein de celle-ci. Cela a donc posé un vrai problème de confidentialité. Beaucoup de sourds sont restés seuls face au diagnostic de séropositivité de peur d'en parler et que l'information s'ébruite.
- Lors du dépistage, le résultat était « séropositif » ou « séronégatif ». Dans la communauté sourde, la séropositivité a été interprétée comme un bon résultat, car il était « positif ». Faire comprendre que cela signifiait « le VIH a été retrouvé dans le sérum » a nécessité beaucoup de prévention et donc à nouveau une perte de chance.

C'est l'ensemble de ces causes qui ont rendu urgent l'ouverture d'un service médico-social spécialisé formé à l'accueil des Sourds en 1995 au groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière. Ce fut le début de la première expérience du soin en langue des signes.

Grâce à ce service, les Sourds ont pu obtenir des informations de prévention, le secret médical et la confidentialité, de l'autonomie.

Au vu du succès rencontré et dans l'espoir de rattraper le décalage de la santé générale entre sourds et entendants, plusieurs unités ont ouvert en France pour atteindre le nombre de 18 aujourd'hui dont deux sont dédiées au soin en santé mentale (Paris et Lyon).

Voici quelques dates importantes :

1995 : ouverture de l'UNISS, en pleine crise du SIDA ;

1996 : création du premier poste occupé par un professionnel sourd qui sera le premier intermédiaireur ;

2001 : d'autres URASS ouvrent : Bordeaux, Strasbourg, Grenoble, Paris Saint-Anne ;

2002 : Montpellier, Lille ;

2003 : Nancy Marseille Toulouse Rennes ;

2004 : Nice ;

2005 : Réseau Sourds et Santé Nord-Pas-de-Calais ;

2009 : devant la réticence du CHU de St Etienne, un réseau de professionnels en soins primaires à destination de la population Sourde s'ouvre ;

2010 : Nantes ;

2011 : lutte importante pour l'ouverture d'une unité à Poitiers, ouverture du Réseau Sourds et santé de Bourgogne-Franche-Comté ;

Il y a par la suite ouverture d'URASS, au sein de centre hospitalier comme à Annecy, Lyon et Chambéry.

On s'aperçoit rapidement en regardant la répartition actuelle (Figure 30) qu'elle est imparfaite puisque la plupart des URASS se situe au sein des grandes agglomérations françaises.



Figure 30 - Répartition des URASS et Réseaux "Sourds et santé" en France

Source : <http://www.fnsf.org/commissions/sante/>

II.1.3.2 Missions

Les UASS, selon la circulaire, ont deux missions principales :

- L'accueil personnalisé des patients sourds
- Une prise en charge médicale adaptée aux situations des patients

Concernant l'accueil, il doit se faire dans une relation directe, c'est-à-dire sans intermédiaire (interprète, famille, conjoint). Le patient sourd doit pouvoir être autonome dans sa démarche de soins à l'instar du public entendant. L'accueil s'adapte alors au mode de communication choisi par le patient sourd. L'accueil de l'unité doit non seulement accueillir toute la diversité des patients sourds mais aussi centraliser toutes les informations (organisation, prévention, ...) dans le but de répondre facilement à toute question.

Concernant la prise en charge médicale, elle requière l'ensemble de l'équipe de l'unité. De même que pour l'accueil, les consultations avec un médecin se font dans un rapport direct ce qui implique un médecin signant.

Dans le respect de la loi de 2002 sur l'information des usagers du système de santé et de l'expression de leur volonté, le médecin informe le patient sourd de sa pathologie, des examens à prévoir, des soins et demande le consentement du patient pour ceux-ci.

La prise en charge médicale adaptée couvre l'ensemble des lieux de soins et des situations, de la consultation médicale à la sortie d'hospitalisation, de la collaboration avec le médecin traitant jusqu'au services d'établissements de santé.

Des missions d'appui évidentes à la prise en charge du patient sont confiées à l'unité :

- Les demandes à caractère social : du fait du contexte particulier du sourd, le social est indissociable du soin. Le but de cette mission est le maintien et la restauration d'un accès au droit commun des sourds comme le droit à l'accès au système de santé.
- L'activité de secrétariat : en plus des activités de secrétariat classique, la personne en charge de l'accueil doit assurer un accueil adapté au public sourd (SMS, mails, fax, ...), informer sur les services de l'unité et coordonner les interventions auprès des patients sourds.
- Au niveau de la communication, l'unité joue un rôle primordial. Dans la droite ligne de la loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, le transfert de l'exigence linguistique se fait grâce à un service d'interprétariat (professionnel diplômé, respectant le code de déontologie) à destination du public sourd mais aussi des professionnels Sourds du service. Parmi ces professionnels sourds, il existe des intermédiaires dont le rôle est de clarifier certains malentendus dus à la barrière linguistique et de créer un climat de confiance dans le lien patient-soignant.
- Concernant la sensibilisation à la problématique des sourds, l'unité se doit d'être mobile pour former la sphère médicale qui souvent méconnaît les démarches de communication à opérer pour s'assurer de la bonne prise en charge d'un sourd.

II.1.3.3 Personnel

Selon la circulaire, l'unité doit disposer d'un personnel pour un fonctionnement de base pour assurer les missions qui lui sont confiées comme par exemple :

- Un médecin signant, responsable de l'unité ;
- Un psychologue ;
- Un travailleur social ;
- Un interprète LSF-français ;
- Des professionnels paramédicaux et éducatifs ;
- Un secrétaire médical ;
- Au moins deux professionnels sourds : Ces deux professionnels sont essentiels à l'URASS pour :
 - o Rester dans un bain de langue signée pour les soignants signeurs afin de ne pas perdre en compétence linguistique.
 - o Lutter contre l'isolement au travail des professionnels sourds.
 - o Créer un climat de confiance entre patients et soignants (de l'unité et de l'ensemble de l'établissement).

L'ensemble des réunions de service devrait être fait en LSF pour créer des habitudes de travail dans la langue première de l'unité.

II.1.4. BSSM (Baromètre Santé Sourds et Malentendants) (30)

Le BSSM est une enquête menée par l'Inpes (aujourd'hui appelé santé publique France) en 2011/2012 à propos de l'état de santé des personnes sourdes et malentendantes. Elle n'est pas spécifique des personnes atteintes de surdit  mais aussi des personnes avec de l'hyperacousie ou des acouph nes. C'est une d clinaison du Barom tre sant  de 2010 qui s'int ressait   la population g n rale.

C'est la premi re  tude sp cifique de sant    destination des sourds et malentendants. Cette enquête a  t  r alis e dans le but de parvenir    tudier une population qui g n ralement n'est pas touch e par le d marchage t l phonique   cause de ses probl mes d'audition. De plus, par rapport   l'enqu te HS (Handicap Sant ), celle-ci ne cherchait pas   conna tre le nombre de personnes touch es mais l' tat de sant  de cette population. Il sera donc int ressant de comparer les r sultats du BSSM   ceux de l' tude r alis e dans cette th se.

Nous nous int resserons surtout aux chapitres concernant la sant  mentale et l'acc s   l'information et aux soins.

Sur les 2994 personnes interrog es, 894  taient locutrices de LSF soit pr s d'un tiers. Le questionnaire avait d'ailleurs  t  adapt e   ces m mes locuteurs par une traduction des questions en vid o.

II.1.4.1 Echantillon

Les plus de 65 ans et les 15-25 ans étaient les moins représentés. Les femmes représentaient 63% de l'échantillon du BSSM. La surdité est intervenue avant 15 ans pour 50% de l'échantillon de l'enquête.

Les sondés étaient plus diplômés que la population générale, à des postes de cadres et de professions intermédiaires plus souvent mais avaient un taux de chômage plus élevé. Les situations financières perçues sont plus délicates chez les sourds et malentendants. Le renoncement aux soins pour raisons de santé est supérieur de 10 points par rapport à la population générale.

Les personnes devaient choisir si elles avaient, qu'elles soient appareillées ou non, des difficultés à entendre :

- 16,1% disaient ne rien entendre ;
- 30,9% disaient entendre avec beaucoup de difficultés.

Parmi ceux qui déclaraient n'entendre pas du tout, les 26-44 ans étaient surreprésentés et avaient un niveau d'études inférieur. Ceux qui avaient beaucoup de difficultés ou n'entendaient pas du tout étaient à 11,6% inactifs.

Les locuteurs de LSF étaient plus nombreux dans les 26-44 ans. Ils étaient moins diplômés que les non-locuteurs. 22,4% de l'échantillon l'utilisaient tous les jours, 10% de temps en temps. 64% ne l'utilisaient jamais.

95,9% n'utilisaient jamais le code LPC.

38% déclaraient une maladie chronique.

Par rapport à l'appareillage, 52,6% des personnes de l'échantillon utilisaient des prothèses (29,7% n'en voulaient pas ou n'en avaient pas besoin) et 11,3% étaient implantées (64,8 n'en voulait pas ou n'en avait pas besoin).

Plus l'acuité auditive perçue était faible (avec appareillage le cas échéant), plus la communication avec un médecin ou une conversation de groupe étaient compliquées.

Tableau 3 - Port d'un l'appareil en fonction de l'acuité auditive perçue

	Porte un appareil	Ne veut pas d'appareil ou Ne l'utilise pas ou N'en a pas besoin
N'entend pas du tout	14,7%	82,2%
Beaucoup de difficultés à entendre	69,1%	22,6%

On remarque que ceux qui n'entendaient pas du tout sont peu nombreux à utiliser un appareil auditif alors qu'elles étaient nombreuses chez ceux qui ont beaucoup de difficultés à entendre, cela peut témoigner d'une limite des appareils.

Les personnes déclarant ne pas entendre du tout avaient surtout des surdités congénitales ou acquises avant l'âge de 2 ans.

Vis-à-vis de la LSF, les locuteurs étaient plutôt les plus jeunes, les plus âgés n'ayant pas eu le droit d'apprendre la langue (la raison était peut-être le fait de l'interdiction qui régnait encore pendant leur enfance. Les locuteurs avaient un niveau de diplôme inférieur aux non-pratiquants de la LSF et une situation financière moins aisée.

Parmi ceux qui n'entendaient pas du tout, 86,5% étaient pratiquants de la LSF. Parmi les locuteurs de LSF, 72,7% étaient devenus sourds avant l'âge de 2 ans et 81,9% entendaient avec beaucoup de difficultés voire pas du tout. Près des deux tiers de surdités acquises avant 2 ans sont des personnes ayant appris la LSF.

42,1% des pratiquant de la LSF portaient un appareil auditif. 5,6% des locuteurs de LSF portaient un implant contre 13,6% pour ceux qui ne la pratiquaient pas.

Concernant les difficultés à la lecture, les données globales du BSSM sont comparables à celles observées en population générale (environ 15%). Néanmoins les difficultés pour lire un livre sont plus élevées dans certains groupes :

- Chez ceux qui n'entendent pas du tout (41,3%) ;
- Chez les locuteurs de LSF (34,8%) ;
- Chez ceux dont la capacité de s'exprimer à l'oral est difficile voire impossible (48%) ;
- Pour les surdités congénitales ou acquises avant l'âge de 2 ans (29,3%).

Pour ce qui est de l'autoqualification, les sondés avaient à choisir entre trois catégories : sourd, malentendant ou « ni l'un, ni l'autre ». 33,6% se déclaraient sourds et 53,4% malentendants.

Parmi ceux qui communiquaient en LSF, 81,4% se considéraient comme sourd et 17,9% comme malentendant. Chez ceux qui se considèrent comme sourd, la surdité survient le plus souvent avant l'âge de 2 ans (65,8%).

II.1.4.2 Concernant le chapitre « Santé mentale »

Selon le BSSM, les données relatives à la qualité de vie et à la santé mentale étaient globalement plus défavorables pour le groupe des personnes sourdes par rapport à la population générale.

Tableau 4 - Comparaison d'indicateurs de santé mentale entre sourds et malentendants *versus* population générale

	Non pratiquants de la LSF	Pratiquants de la LSF	Population générale
Santé perçue médiocre ou mauvaise	24,3%	14,1%	9,8%
Détresse psychologique	46,8%	42,7%	16,7%
Pensées suicidaires	21,4%	18,4%	3,9%

La santé perçue est un peu meilleure chez les locuteurs de la LSF que chez les non-locuteurs. Néanmoins la pratique n'était pas associée à une modification significative de la fréquence des pensées suicidaires ou du niveau de détresse psychologique.

Globalement, en comparaison avec la population générale, on observe :

- 3 fois plus de répondants au BSSM qui sont concernés par une détresse psychologique
- 5 fois plus de pensées suicidaires
- 3 fois plus de tentatives de suicides

Tableau 5 - Comparaison d'indicateurs de santé mentale entre personnes sourdes et malentendantes avec des difficultés pour entendre *versus* celles qui n'entendent pas du tout

	Détresse psychologique	Perception médiocre ou mauvaise de la santé	Médicaments pour les nerfs, pour dormir, au cours de la vie	Psychothérapie au cours de la vie
N'entend pas du tout	39,4%	13,2%	27,1%	17,7%
Beaucoup de difficultés à entendre	51,1%	25,3%	57,3%	37,4%

II.1.4.3 Concernant le chapitre « Recours et accès aux soins »

Les locuteurs de la LSF ne sont que peu soignés dans leur langue. Ils consultent dans la langue des soignants. Ceux-ci sont peu nombreux à s'adresser directement aux patients sourds dans leur langue et préfèrent, quitte à ne pas être sûr d'être compris, parler comme à n'importe quel entendant, à peine articuler, de dos ou en portant un masque, sans passer par l'écrit ou le mime. Le manque de compréhension du français oral et écrit technique des médecins induirait une habitude à ne pas comprendre le discours des soignants. Le manque de connaissance est aussi un facteur influençant la non-compréhension du soin, et donc l'autocensure car si on est incapable de comprendre la réponse voire juste de se faire comprendre, pourquoi poser une question ?

- L'ensemble de la population du BSSM déclarait plus fréquemment une maladie chronique que la population générale (37,4% vs. 24,5%).
- Les locuteurs de la LSF avaient moins recours au médecin généraliste que le reste de l'échantillon (89,8% vs 95,6%).

Le renoncement aux soins est une chose grave car elle retarde le diagnostic et peut entraîner une perte de chance. Au sein de la population du BSSM, 23,5% déclaraient un renoncement au soin (*versus* 9,8% dans la population générale). Ceux qui renonçaient aux soins étaient plus souvent des personnes avec quelques ou beaucoup de difficultés d'audition (24,8% et 23,8%), des malades chroniques (27,0% vs. 20,8%), des personnes avec des difficultés de lecture (27,1% vs. 22,5%).

Les difficultés dans la prise de rendez-vous traduisent une difficulté de communication, souvent un problème d'utilisation du téléphone.

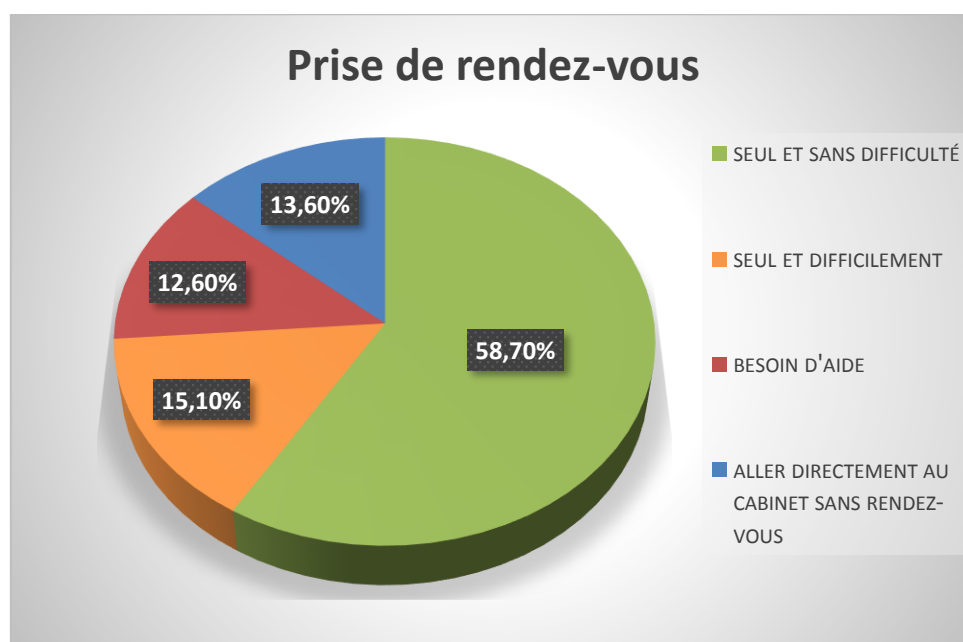


Figure 31 - Difficultés de prise de rendez-vous (source BSSM 2011-2012)

Si la plupart des répondants prenaient leurs rendez-vous seuls et sans difficultés (Figure 31), plus d'un quart avait des problèmes pour le faire seul ou devait demander de l'aide à un tiers.

Ceux qui avaient des difficultés pour prendre des rendez-vous étaient plus souvent :

- Ceux avec beaucoup de difficultés à entendre ou qui n'entendaient pas du tout (60,4% et 66%) ;
- Les locuteurs de la LSF (63,6%) ;
- Ceux avec des difficultés de lecture (60,8%) ;
- Ceux avec des problèmes pour s'exprimer à l'oral (65,3%).

Les locuteurs de la LSF étaient beaucoup plus nombreux à ne pas pouvoir effectuer cette tâche sans aide et facilement (36% peuvent le faire, 67% dans le reste de l'échantillon) et 20,5% d'entre eux se rendaient directement au cabinet du médecin. Parmi ceux qui disaient ne pas du tout entendre, 20,9% se faisaient aider et 22,4% se rendaient chez le médecin.

Ces difficultés à prendre rendez-vous induisaient 30% de retard de visite et 18% étaient empêchés de se soigner.

Pour ce qui concerne la communication avec le médecin, la quasi-totalité des sondés se débrouillaient seuls face au médecin (94,3%) et 74,2% avec facilité.

Si les répondants au BSSM étaient locuteurs de LSF, ils utilisaient principalement la lecture labiale (66,2%), l'écrit (48,9%) et l'oral (44,3%). La LSF n'était utilisée que dans 13,3% des cas.

Chez les non-locuteurs, l'oral prédomine (72%), suivi des aides auditives (49%) et de la lecture labiale (30,3%).

En revanche, plus le niveau de surdité augmentait, moins la communication était directe avec le médecin, particulièrement chez les locuteurs de la LSF.

35,6% de ceux qui ont beaucoup de difficultés à entendre avaient une communication « difficile » ou « impossible sans un tiers chez le médecin ». Ce pourcentage s'élevait à 62,2% chez ceux qui n'entendaient pas du tout.

Ceux qui communiquent par le biais d'un tiers chez le médecin étaient 5,7%. Mais les sondés étaient plus souvent dans ce cas si :

- Ils n'entendaient pas du tout (19,2%) ;
- Ils pratiquaient la LSF (15% vs. 2,3%) ;
- Ils avaient des difficultés de lecture (18,2% vs. 3,5%) ;
- Ils avaient des difficultés d'expression orale (20,2% vs. 2,8%).

Ce tiers était :

- Un proche dans 61% des cas (53% chez les patients signant vs. 81% chez les non-locuteurs) ;
- Un interprète pour un quart de l'échantillon (soit 35% des locuteurs de la LSF).

L'aide de ce tiers est gênant pour la moitié de ceux qui en ont une. Environ 25% avaient renoncé à des soins parmi ceux qui avaient une aide humaine.

Les sondés avaient plus souvent recours à une **consultation adaptée** si :

- Leur acuité auditive était faible (quelques difficultés à entendre : 15,2% ; Beaucoup de difficultés : 23,1% ; n'entend pas du tout : 29,8%)
- Ils pratiquaient la LSF (24,6%)
- Ils avaient des difficultés à lire (29,1%)
- Ils avaient des difficultés d'expression orale (28,1%)

Ces services semblaient trop éloignés des domiciles des sondés non-consultants (12,9%). Ce pourcentage était plus élevé chez ceux avec beaucoup de difficultés à entendre (13,9%) et n'entendant pas du tout (38,6%). Environ 25% des locuteurs de la LSF ne connaissaient pas ce type de service.

II.1.4.4 Chapitre « informations sur la santé »

L'information en santé chez les personnes sourdes et malentendantes peut être insuffisante.

- Les informations audios sont exclues chez ceux avec les plus grandes difficultés d'audition ;
- Les informations vidéo sont exclues en l'absence de sous-titres ou de traduction en LSF ;
- Les professionnels de santé n'adaptent pas forcément leur communication à ce public ;
- Chez les sourds prélinguaux, la compréhension de l'écrit peut agir comme une barrière (du fait du niveau d'illettrisme causé par une éducation inadaptée) ;
- Les signes dans le domaine de la santé n'existent pas forcément du fait de l'existence récente de professionnels sourds dans les milieux de santé et d'une méconnaissance de la santé en général. Ces signes sont créés au fur et à mesure de la propagation des connaissances dans la communauté sourde.

Globalement, les sondés du BSSM se sentaient presque aussi bien informés que la population générale sur les maladies (SIDA, dépression, Alzheimer), la prévention (contraception, vaccinations, IST) et les substances addictives (tabac, alcool, cannabis). Seule l'information à propos des cancers semblait manquer dans la population du BSSM.

Ceux qui sentaient être moins bien informés (quartile le moins informé parmi ceux avec des difficultés pour entendre) étaient plus :

- Ceux avec une acuité auditive perçue faible (36% de ceux à ne pas entendre du tout)
- Ceux devenus sourds avant 2 ans (31,2%)
- Les pratiquants de la LSF (34,3%)
- Ceux avec des problèmes d'expression orale (39,6%)
- Ceux avec des problèmes de lecture (42%)

Les sources d'informations privilégiées étaient les professionnels de santé en majorité (Figure 32). Internet est aussi privilégié quel que soit la pratique de la LSF. Les pratiquants de la LSF sont deux fois plus nombreux à chercher de l'information chez les proches ou par des conférences par rapport aux non-pratiquants.

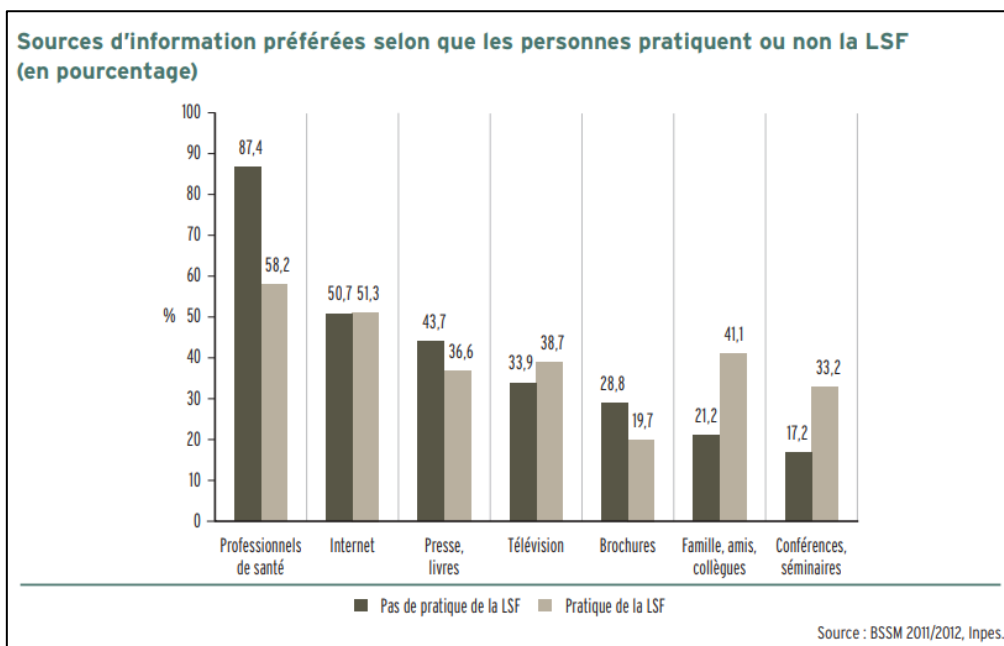


Figure 32 – Sources d'informations et pratiques de la LSF

Source : BSSM 2011/2012, Inpes

Les locuteurs de la LSF souhaitent préférentiellement des informations sur les maladies potentiellement létales (cancer, Alzheimer, IST, maladies cardio-vasculaires et AVC) mais aussi sur tous les thèmes en général alors que les non-pratiquants souhaitaient plutôt des informations sur des sujets relatifs à l'audition (acouphènes, surdité, handicap et accessibilité, problèmes d'audition).

II.2. Enquête observationnelle sur la santé des sourds dans un échantillon

II.2.1. Méthode

II.2.1.1 Présentation du questionnaire

Le recueil de données a été réalisé en utilisant un questionnaire à questions ouvertes et fermées. Le questionnaire était disponible sur internet du 16 octobre 2018 au 12 novembre 2018. Le lien vers le questionnaire a été diffusé :

- Par envoi d'un mail aux différentes associations nationales de sourds et malentendants pour qu'elles le relaient à leurs adhérents ;
- Par les associations locales de Sourds (Maison des Sourds de la Haute-Vienne, Sign'Agora) ;
- Par l'APSAH (Association pour la Promotion Sociale des Aveugles et autres Handicapés) ;
- Par les réseaux sociaux (Facebook), sur les groupes de Sourds (Sourdscope) ;
- Par les sites internet dédiés aux sourds (Sourds.net, Waliceo) ;
- Par Youtube où la vidéo de présentation était publique avec le lien vers le questionnaire présent.

L'objectif de ce questionnaire était de décrire les profils des patients sourds (prélinguaux et locuteurs ou non de la LSF) avec des problèmes de communication et/ou de compréhension vis-à-vis de la communication avec les professionnels de santé, de l'accessibilité des soins et de l'accueil en pharmacie. Les dernières informations en matière de santé sur cette population datent du BSSM 2011/2012. Ce nouveau questionnaire permet donc de faire une nouvelle photographie de la population. Il est important de dire que le BSSM était beaucoup plus lourd car il demandait au moins 30 minutes pour remplir plus de 250 questions alors que le nôtre était composé de 50 items au maximum. Par rapport au BSSM, des questions étaient en plus, notamment sur le médicament et sur la pharmacie. Nous n'avons en revanche pas traité de l'information en santé, de la santé mentale, de la santé au travail, des comportements addictifs et de la sexualité.

Le questionnaire se compose de trois grandes parties (Annexe 1) :

- Partie 1 : « Mieux vous connaître ». L'identification des personnes s'intéressait au sexe, à l'âge, à la situation professionnelle, à la situation de surdité, à l'identité perçue, à la scolarité et au mode de communication privilégié. Cette partie reprenait des questions du BSSM 2011/2012 ce qui permet d'étudier la représentativité de l'échantillon ;
- Partie 2 : « Vos problèmes pour vous soigner ». Nous nous sommes ici préoccupés de la perception de sa santé par le patient, l'atteinte par une maladie chronique, la situation vaccinale, le lien avec les professionnels de santé, la communication en santé, les problèmes rencontrés, les solutions employées et les besoins, les manques ;
- Partie 3 : « Vos médicaments et votre pharmacien ». Cette partie s'est attachée à relever les liens avec la pharmacie c'est à dire la fréquentation, l'accueil, les besoins par rapport aux médicaments, le personnel habilité à la délivrance, les traitements chroniques, la lecture des notices, les problèmes rencontrés.

Les relations entre les sourds et les professionnels de santé sont un champ d'investigation encore vierge.

Le questionnaire se terminait par une question renseignant sur l'autonomie de la personne pour remplir le questionnaire. Aucune question ne portait sur l'identité de la personne : Le questionnaire était anonyme.

Pour améliorer l'accessibilité du questionnaire et ne pas créer de biais en se privant de certaines réponses, la présentation écrite et les questions ont été pensées pour les rendre plus facile à lire quel que soit le niveau de français. Elles ont été interprétées en LSF sous forme de vidéos incluses au-dessus des questions. L'interprétation a été faite par Théophile BUISSON, pharmacien signant au niveau A2.5, personne neutre vis-à-vis du débat qui oppose pro-oralistes et pro-LSF. Chaque réponse débutait par une lettre (A, B, C, ...) qui était reprise dans la vidéo en LSF, de sorte qu'il était possible, même en cas d'illétrisme, de répondre aux questions.

Questionnaire santé pour les sourds

Contact mail : theophile.buisson20@gmail.com (si besoin d'aide)

*Obligatoire

Présentation

Questionnaire Thèse Santé des Sourds (p...)
À regarder plus tard

Questionnaire Santé pour les sourds

Bonjour je m'appelle Théophile BUISSON. Je suis pharmacien.

Pour mon travail de fin d'études, j'écris une thèse. Son thème ? "La santé des sourds et les problèmes pour se soigner."

Pendant mes études, j'ai travaillé en pharmacie. J'ai rencontré des sourds mais je ne connaissais pas la langue des signes française (LSF). Dommage. J'ai pu communiquer seulement par le français oral. Mais c'était différent de ma relation avec les patients entendants. C'était pénible. J'étais déçu. J'ai donc commencé l'apprentissage de la LSF. Mon but était de pouvoir mieux communiquer et rendre accessible le soin aux personnes signantes.

En France, l'accès aux soins doit être le même pour tous. Je me demande si c'est le cas pour les sourds.

Pour répondre à mes questions, il faut remplir ce questionnaire en trois parties :

- Mieux vous connaître
- Vos problèmes pour vous soigner
- Vos médicaments et votre pharmacien

Ce questionnaire est ANONYME. Les informations sont confidentielles. Vos informations ne permettent pas de vous identifier.

Avec toute ces informations, je compte sensibiliser les médecins, infirmiers, pharmaciens sur la situation des sourds.

Et pourquoi pas leur donner envie d'apprendre la LSF.

Mais pour cela je dois connaître vos besoins et vos manques.

2 - Age

004 / 254

YouTube

2 - Age

004 / 254

YouTube

Votre âge : *

- A - Entre 18 et 25 ans
- B - Entre 26 et 35 ans
- C - Entre 36 et 45 ans
- D - Entre 46 et 55 ans
- E - Entre 56 et 65 ans
- F - Plus de 65 ans

3 - Métier

Votre métier actuel : *

- A - Agriculteur
- B - Artisan, commerçant ou chef d'entreprise

Figure 33 - Aperçu du questionnaire en ligne

La proposition de questionnaire a été bien accueillie par le public sourd et souvent partagée. La publication a été relayée jusqu'à des responsables exerçant en UASS. De plus, des questionnaires ont été imprimés et mis à disposition à la MSHV d'un public sourd plus âgé n'ayant pas accès à internet.

II.2.1.2 Critères et période d'inclusion

Le questionnaire avait pour titre « questionnaire santé pour les sourds ». Il inclut toute personne ayant eu accès au questionnaire et qui y a répondu. Un questionnaire n'était pris en compte que s'il s'était déroulé jusqu'à la fin.

Le recueil des données s'est déroulé du 16 octobre 2018 au 12 novembre 2018 soit 4 semaines.

II.2.1.3 Méthode et traitement des données

Les questionnaires papiers ont été collectés et saisis manuellement sur le formulaire en ligne. Les données ont ensuite été analysées pour décrire la population sourde, son rapport à la santé en fonction de sa situation de handicap.

Le but final est de proposer des axes de réflexion et des propositions à mettre en place par les professionnels de santé dans l'optique d'une amélioration de l'accueil de la population sourde.

II.2.2. Résultats

II.2.2.1 Profil des personnes ayant répondu au questionnaire

Un total de 109 personnes a répondu au questionnaire (n=109). La répartition est présentée dans la Figure 34. Le sexe ratio était de 0,53. Les répondants étaient majoritairement des femmes.

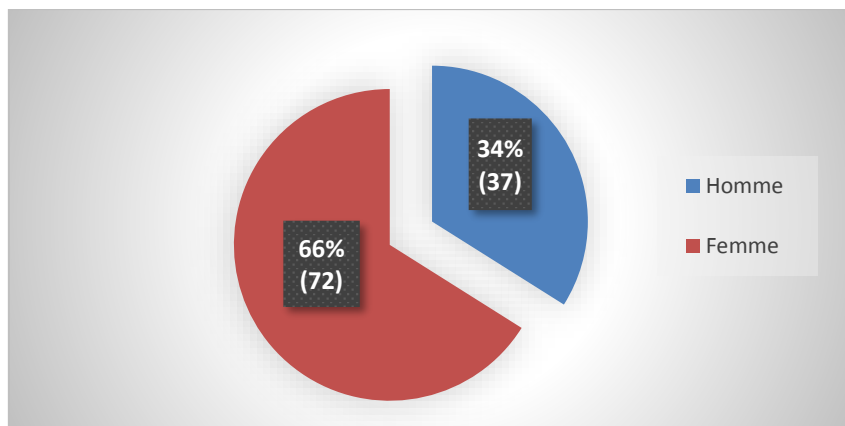


Figure 34 - Répartition des répondants par sexe (n=109)

L'âge demandé était sous-forme d'un intervalle. La médiane se situait dans l'intervalle [36-45ans] ; ce même intervalle constituait 28% de l'échantillon (n=31). La répartition par tranche d'âge est présentée dans la Figure 35. On remarque une nette prédominance des femmes dans la tranche d'âge 36-45 ans.

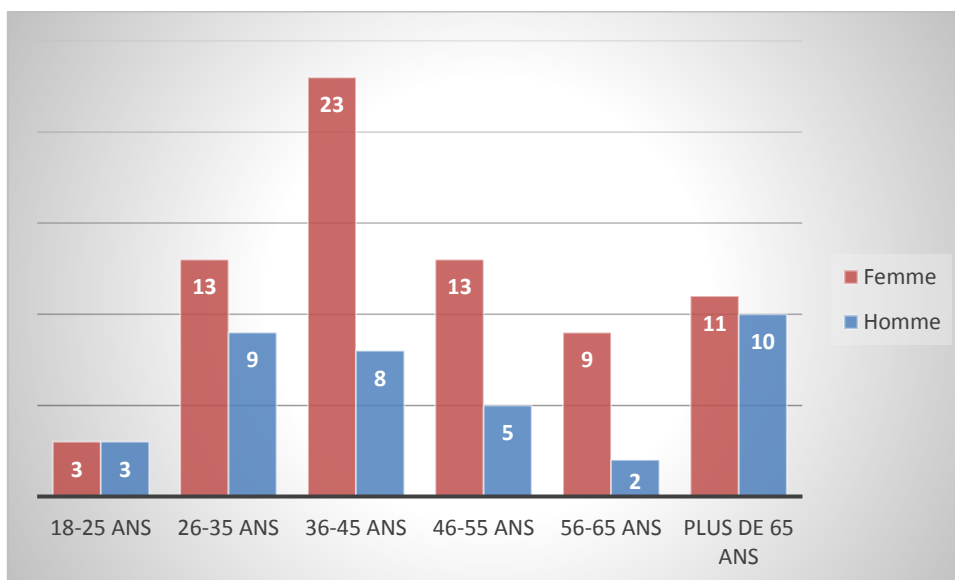


Figure 35 - Répartition des sexes en fonction des tranches d'âge (n=109)

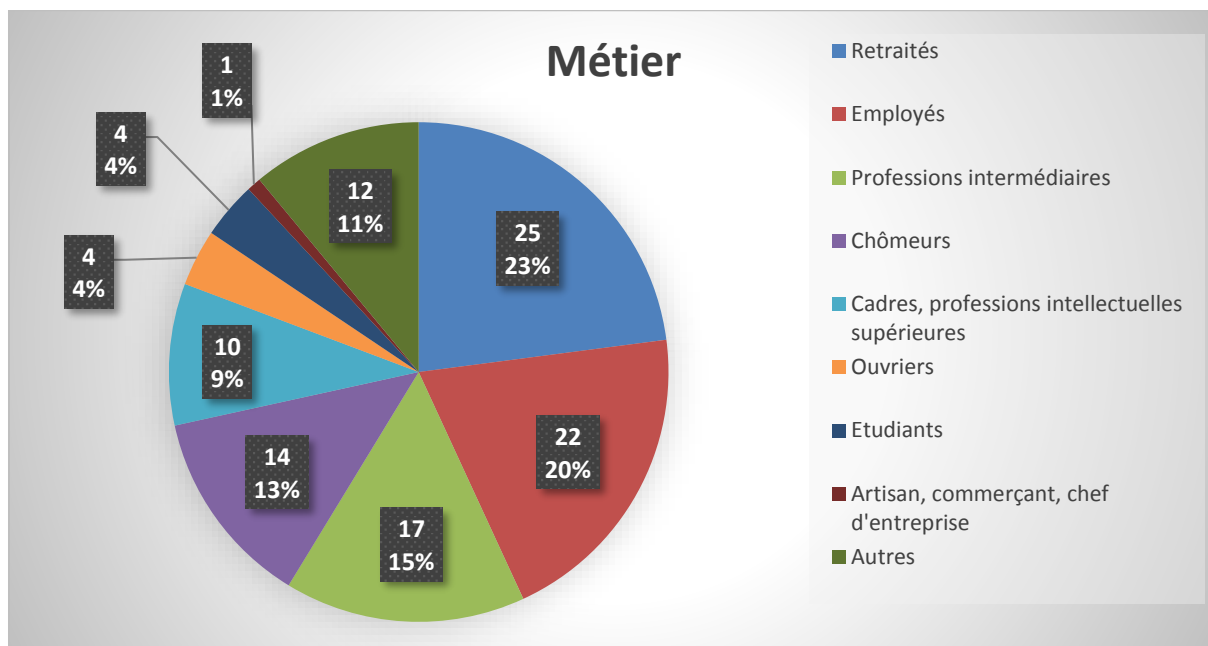


Figure 36 - Répartition par catégories socio-professionnelles (n=109)

25/109 des répondants était à la retraite (Figure 36). Parmi les 11% de la catégorie « Autres », on retrouve des métiers précis que les personnes ont peut-être eu du mal à classer dans une catégorie socio-professionnelle :

- 3 « *intermédiaire* » (métier fait pour les Sourds au sein des URASS),
- 1 « *demandeur d'un emploi* »,
- 1 « *fonctionnaire* »,
- 1 « *Conductrice spl* »,
- 1 « *Vendeur à domicile indépendante* »,
- 1 « *Animatrice/infographiste* »,
- 1 « *Technicien recherche et développement* ».

On avait aussi 2 personnes ne renseignant pas leur catégorie mais leur situation professionnelle : 1 « *maladie congé longue durée* » et 1 « *mère de famille* ». Ces deux personnes sont restées cohérentes, puisqu'à la question suivante, elles ont répondu respectivement « Je ne travaille pas car je suis en congé » et « je suis dans une autre situation ».

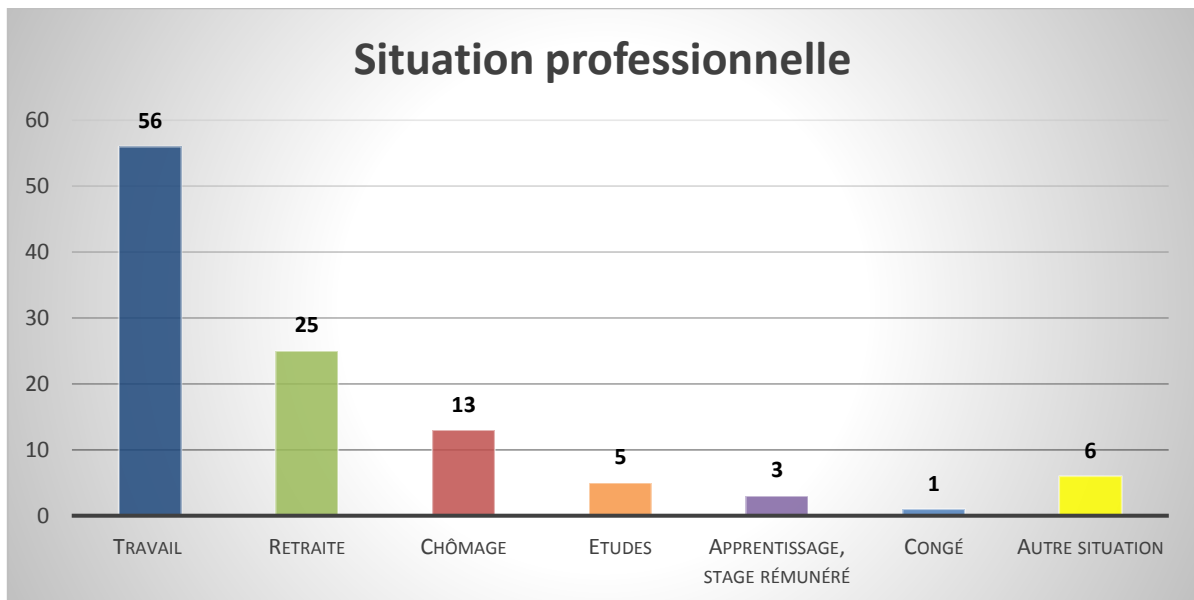


Figure 37 - Type de situation professionnelle (n=109)

La majorité avait une activité professionnelle (51%, n=56). Les actifs (travail, chômage, études et congé) représentaient 67% (n=73) soit plus des deux tiers des répondants (Figure 37).

Concernant ceux qui travaillaient ou étaient en congé (n=57), la plupart était en CDI (n=51), 5 étaient en CDD et seulement 1 était intérimaire.

On observait cependant 23 « temps partiel » (46% des personnes avec un contrat de travail) dont la moitié sont subis (n=12) mais cela ne semble pas corrélé à une notion de santé ou de handicap (seulement 1 cas).

Parmi ceux qui ont une activité (n=60), près de deux tiers des répondants jugent que celle-ci est adaptée à leur surdité.

II.2.2.2 Situation vis-à-vis de la surdité

Vis-à-vis de la surdité et donc vis-à-vis de la communication, il était important d'essayer d'identifier l'entourage des répondants.

Au niveau des parents directs (Figure 38), 16% des répondants avaient un parent ou grand-parent sourd (n=17). La grande majorité (84%) n'avaient pas de (grands) parents sourds

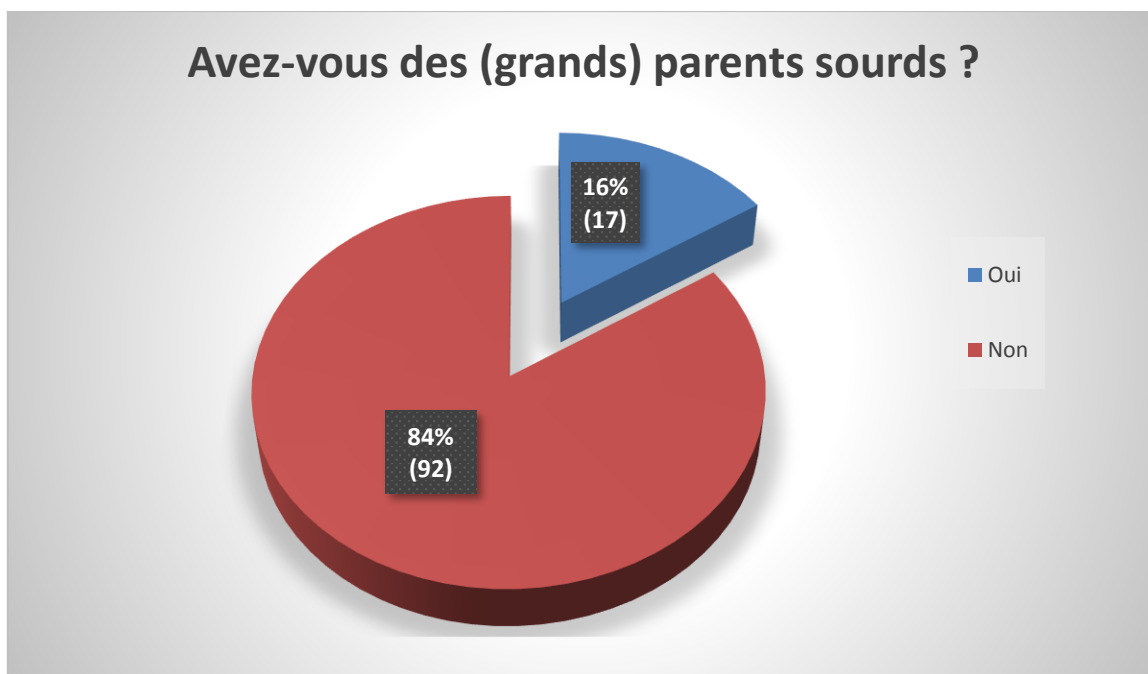


Figure 38 - Hérité de la surdité (n=109)

La survenue de la surdité (Figure 39) était en majorité déclarée comme congénitale (n=63) et la quasi-totalité (n=99) était pré-linguale (avant l'acquisition du langage).

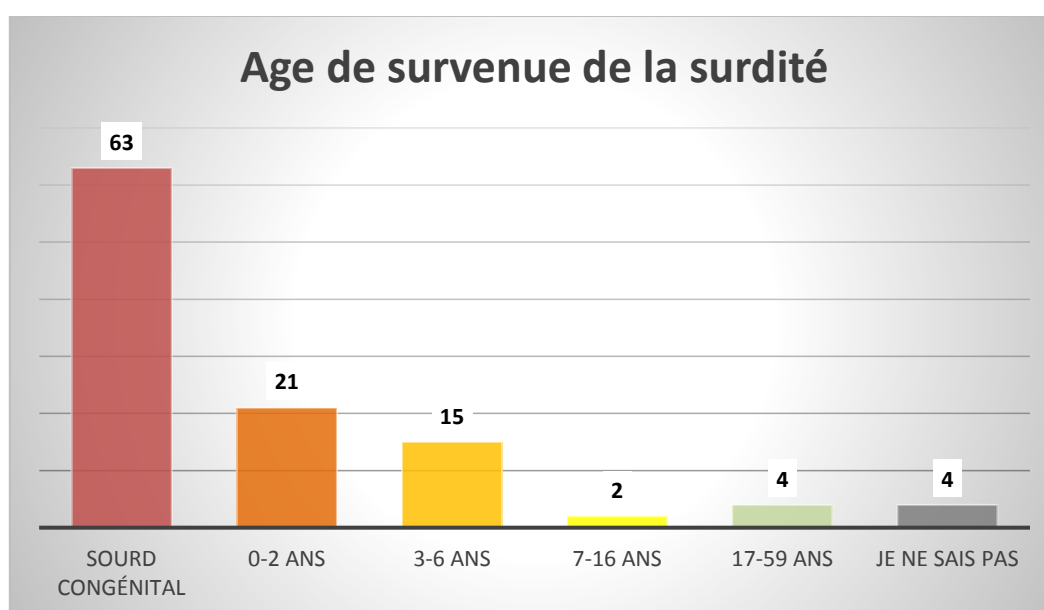


Figure 39 - Âge de survenue de la surdité (n=109)

L'apparition de la surdité (Figure 40) était signalée la plupart du temps comme congénitale (59/109). Pour le reste, on retrouvait des surdités progressives (n=19) et brusques (n=17). Parmi la catégorie « Autre » (n=11), on avait :

- La cause : « *cophose liée à des cholestéatomes [...]* », « *maladies infantiles* », « *méningite* », « *[...] convulsion* », « *poliomyélite [...]* », « *Rubéole* », « *suite à des otites répétées* », « *suite aux médicaments pour ganglions tuberculose* » ;
- Les histoires personnelles : « *diagnostiquer la surdité à l'âge de 5 ans mais je pense l'être depuis la naissance* », « *Les parents se sont aperçus que je n'en reagissais pas aux bruits* », « *On m'a diagnostiqué quand j'avais 2 ans, je ne sais pas si je le suis depuis ma naissance ou devenue avant le diagnostic* ».

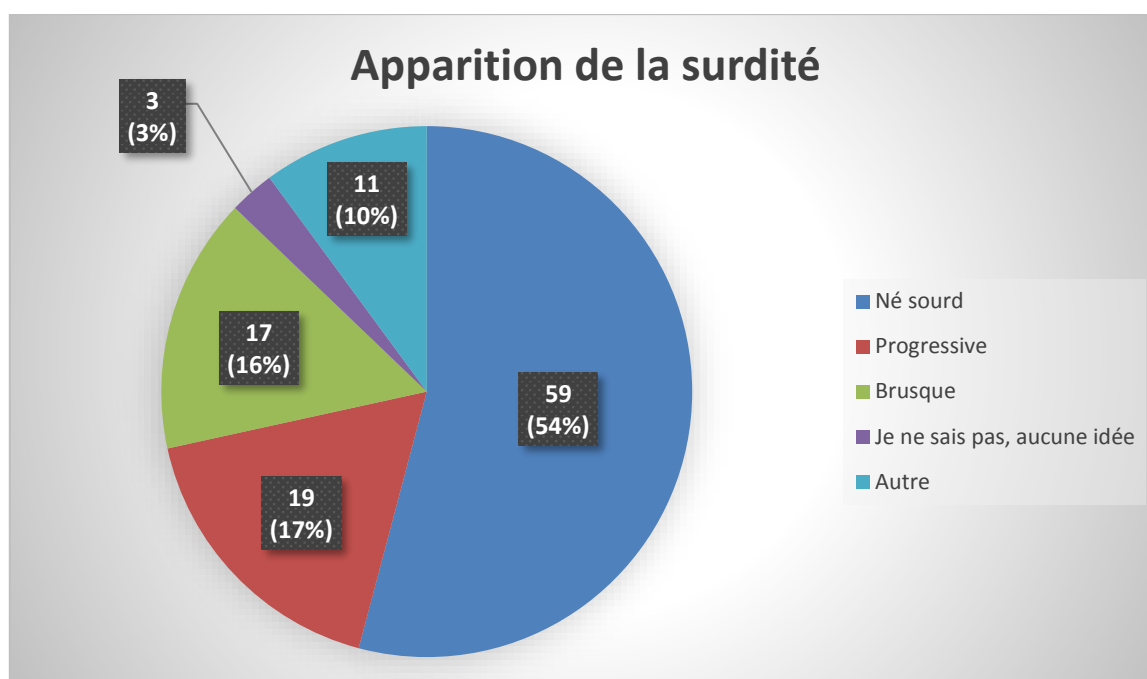


Figure 40 - Type de survenue de la surdité (n=109)

Pour la cause de la surdité (Figure 41), il a fallu analyser les réponses « Autre » (n=24) car beaucoup d'entre elles rentraient dans une catégorie proposée :

- La catégorie « plusieurs membres de ma famille sont sourds » a été regroupée avec « cause familiale et/ou génétique » pour permettre de mettre les réponses comme « *genétique* », « *génétique qui se déclare après 4 ans* » ou « *c'est héréditaire [...]* » ;
- Une nouvelle catégorie est apparue au sein de la catégorie « Autre » : la surdité « *congénitale* ». Elle a donc été isolée en « Autre : congénitale » et représente 4% (n=4)
- La catégorie « c'est lié à mon l'âge » a été cochée pour des personnes devenues sourdes dans l'enfance. L'item a pu ne pas être compris (« c'est lié à l'âge » sous-entendu « lié à la presbyacousie »), il a donc été groupé avec la catégorie « autre ».
- 2 réponses ont été classées dans la catégorie « maladie néonatale ou infantile ». Ce sont les réponses Autre « *méningite* » et « *Poliomyélite* »

- 3 réponses « inconnue » ont été classées avec les « je ne sais pas »

Parmi la catégorie « autre + liée à l'âge » il y a 3 réponses « c'est lié à mon âge » et 7 « autre » : « surdit  brusque induite par le bruit », « syndrome mutatif », « maladie », « W », « Fièvre », « aucun sourd famille », « nouvelle g n ration surdit  ? »

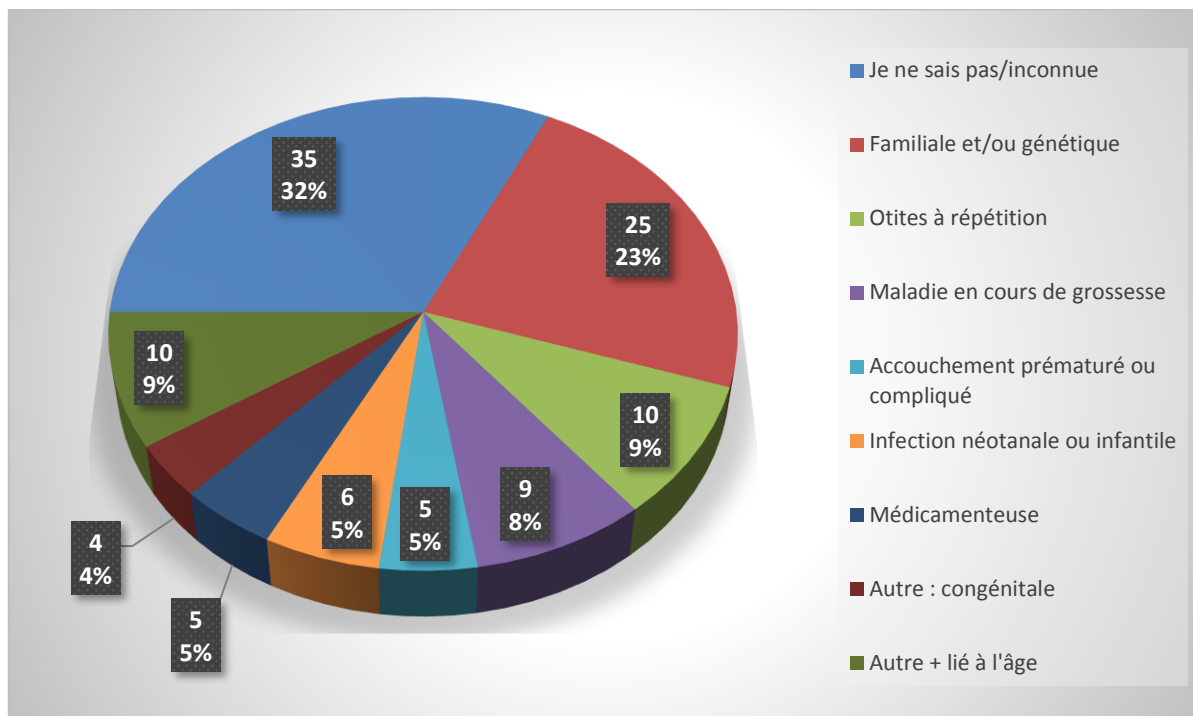


Figure 41 - Cause connue de la surdit  (n=109)

La connaissance de la cause de la surdit   tait inconnue pour 35 personnes (32%). Une grande majorit  des causes connues  taient d crites comme d'origine g n tique et/ou familiale (n=25) et 4  taient cong nitales sans pour autant dire si la cause  tait g n tique.

Au niveau du parcours scolaire, 57 avaient  t  scolaris s en  cole sp cialis e pour sourds au moins une fois (52%) et 32 l'avaient  t  de fa on exclusive. 25 avaient  t  scolaris s en classes de sourds dans des  coles classiques (23%).

Apr s analyse des r ponses « autre », 78 r pondants sur 109 avaient  t  au contact d'enfants sourds pendant leur scolarit  soit 71,5%. 29 avaient  t  exclusivement avec des entendants. 2 n' taient pas sourds en  tant enfant.

Nombreux  taient ceux   avoir eu une scolarit  vari e   la fois en milieu entendant et avec des sourds (n=39).

En termes d' ducation, 47 avaient re u une  ducation uniquement oraliste (dont 1 accompagn  de LPC) et 34 d'entre eux avaient plus de 45 ans.

39 personnes parmi celles qui avaient re u au moins une fois une  ducation en LSF (n=50)  taient des 18-45 ans.

Concernant l'autoqualification (Figure 42), le choix de plusieurs réponses était possible :

- 52 personnes se déclaraient sourd (48%) dont 31 personnes de façon exclusive.
- 48 personnes se déclaraient appartenant à la communauté des Sourds (44%) dont 36 de façon exclusive
- 6% des répondants avaient coché à la fois « sourd » et Sourd » (n=7)
 - o Soit 68% du total se disaient sourd et/ou Sourd uniquement (sourd n=31 ; Sourd n=36 ; sourd+Sourd n=7)
- On avait 24 malentendants dont 11 de façon exclusive
- 20 personnes se décrivaient comme au moins « handicapé », « déficient auditif » ou « en situation de handicap » (18%)
- Il y avait trois réponses libres dans la catégorie « autre » :
 - o « *malsourd* »
 - o « *Sourd pour la famille et ami, malentendant pour le travail et clients* »
 - o « *+ trouble moteur + dysgraphie importante mais j'ai pu prendre des notes de cours et rendre les devoirs sans aide et passer les examens avec un tiers de temps en plus.* »

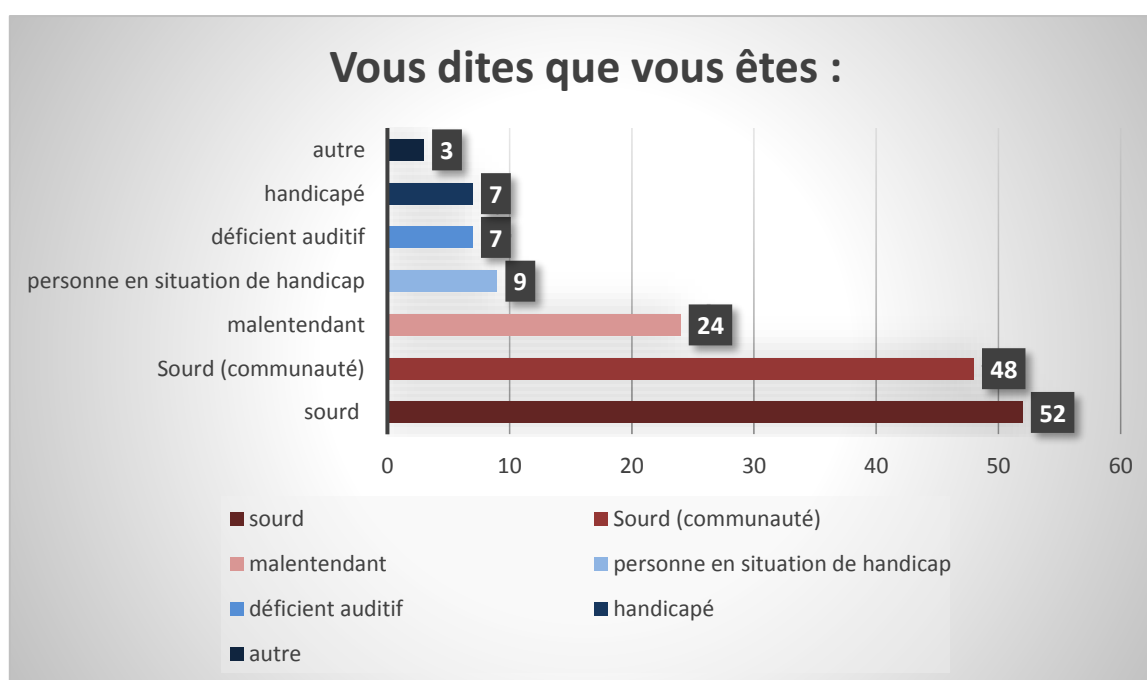


Figure 42 – Autoqualification de l'échantillon (n=109)

Pour ce qui est de la perte auditive (Figure 43), 61% des répondants avaient une surdité profonde (n=67) et 24% avaient une surdité sévère (n=26). Au total, cela représente 85% des répondants qui étaient dans l'incapacité d'entendre une conversation de façon naturelle, sans appareillage.

9% ne connaissent pas leur niveau d'audition (n=10).

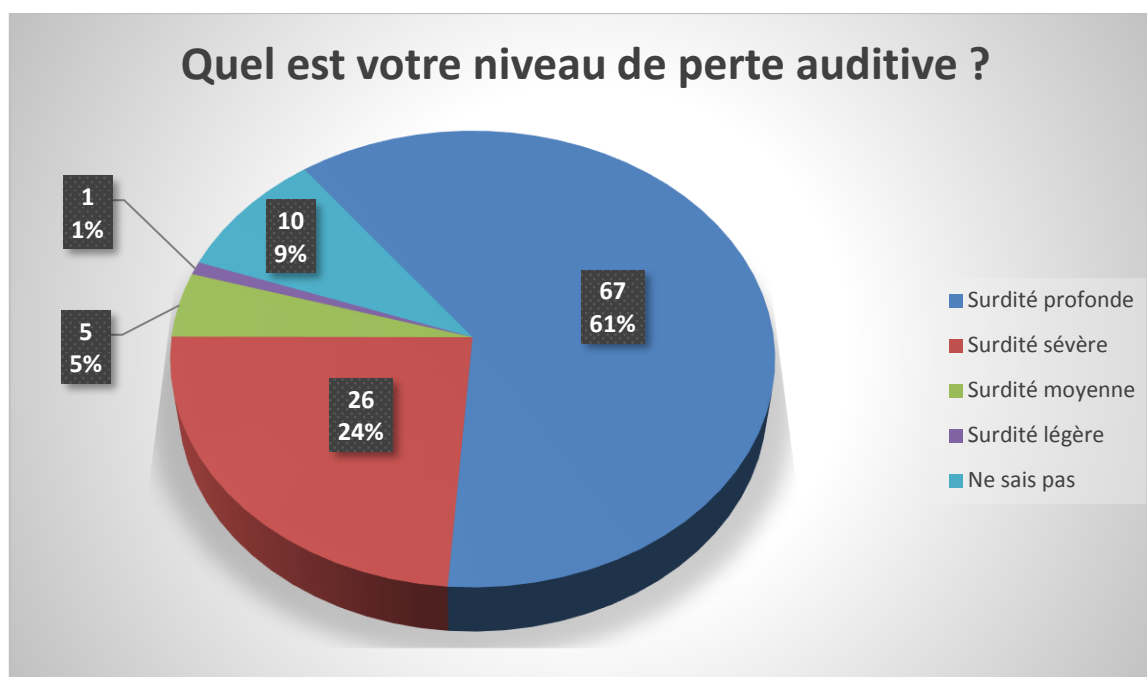


Figure 43 - Niveau de perte auditive (n=109)

Au sein du public r epondant au questionnaire, 79% (n=86) avaient d ej a  et e appareill e (Figure 44).

30% des personnes l'avaient  et e par le pass e (n=33) mais ne l' etaient plus et 17% ne l'avaient jamais  et e (n=19).

Il y avait 14 r eponses « autre » :

- 7 pouvaient  etre reclass ees dans les cat egories propos ees :
 - o 2 l'ont  et e avec les « proth eses auditives » (« *intra* » et « *proth eses auditives : intra* »)
 - o 4 dans « sujet appareill e par le pass e » (« *j'en portais jusqu' a l' age de 11 ans [...]* », « *Appareillee mais pas utilis e* », « *[...] port e toute mon enfance jusqu' a 19 ans [...]* », « *Enfant, forc e de porter des appareils qui ne servaient  a rien* »)
 - o 1 dans « Implant cochl eaire » (« *Implant coch'eaire* »)
- 3 ont  et e class es dans une nouvelle cat egorie : « Implant + proth ese » (« *Implant cochl eaire et un appareil sur la seconde oreille* », « *implant cochl eaire + proth ese auditive* », « *implant cochl eaire et appareil auditif* »)

L'appareillage le plus r epandu parmi les r epondants  etait la proth ese auditive (n=44 ; 40%).

8 personnes avaient au moins un implant cochl eaire (soit 7%).

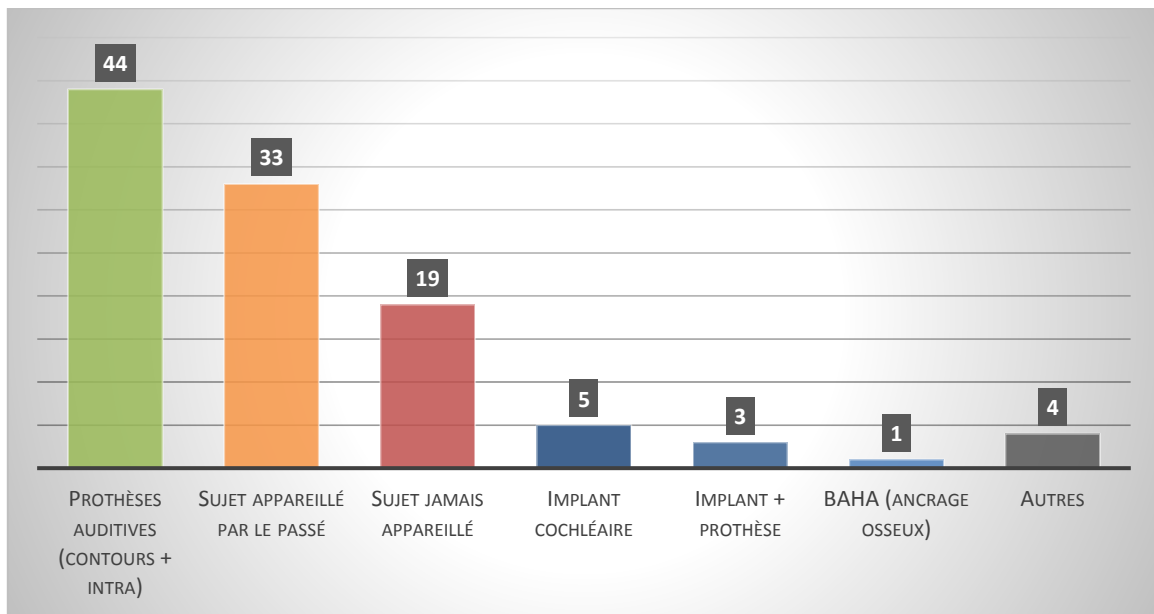


Figure 44 - Répartition du type d'appareillage parmi les répondants (n=109)

Parmi les sourds dans l'incapacité d'entendre une conversation (surdité sévère ou profonde), la différence d'appareillage est illustrée sur la (Figure 45).

- Parmi les surdités sévères (n=26) : 73% étaient appareillés par des prothèses auditives (n=19),
- Parmi les surdités profondes (n=67), les réponses étaient plus hétérogènes :
 - o 10% étaient implantés (n=7),
 - o 31% avaient des prothèses (n=21),
 - o 40% avaient été appareillés auparavant (n=27),
 - o 16% n'en avaient jamais eu.
- Parmi ceux qui ignoraient leur niveau de surdité (n=10), la plupart (90%) n'avait pas d'appareillage au moment de répondre (n=9).

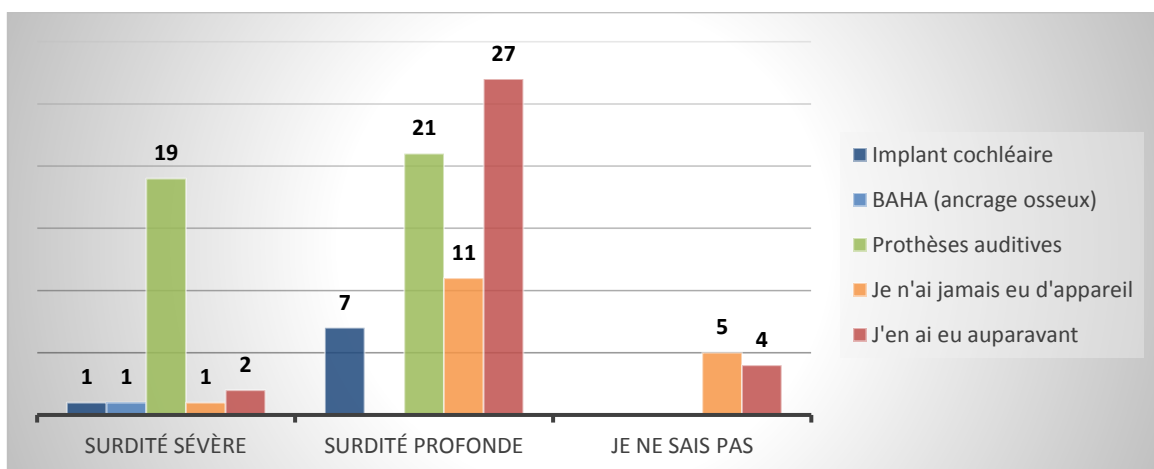


Figure 45 - Différence d'appareillage en fonction du type de surdité (n=99)

Vis-à-vis du mode d'expression (Figure 46), les sujets devaient autoévaluer leur communication entre quatre niveaux de (facilement, plutôt bien, plutôt mal, pas du tout). Ils ne préjugent pas du niveau objectif pour la communication.

Pour ce qui est des moyens d'expression, ils étaient nombreux à estimer facile/plutôt bon :

- Leur niveau d'utilisation du français signé : 58% (n=63)
- Leur niveau d'expression orale : 71,5% (n=78)
- Leur niveau de LSF : 80% (n=87)
- Leur niveau de français écrit : 90% (n=98)

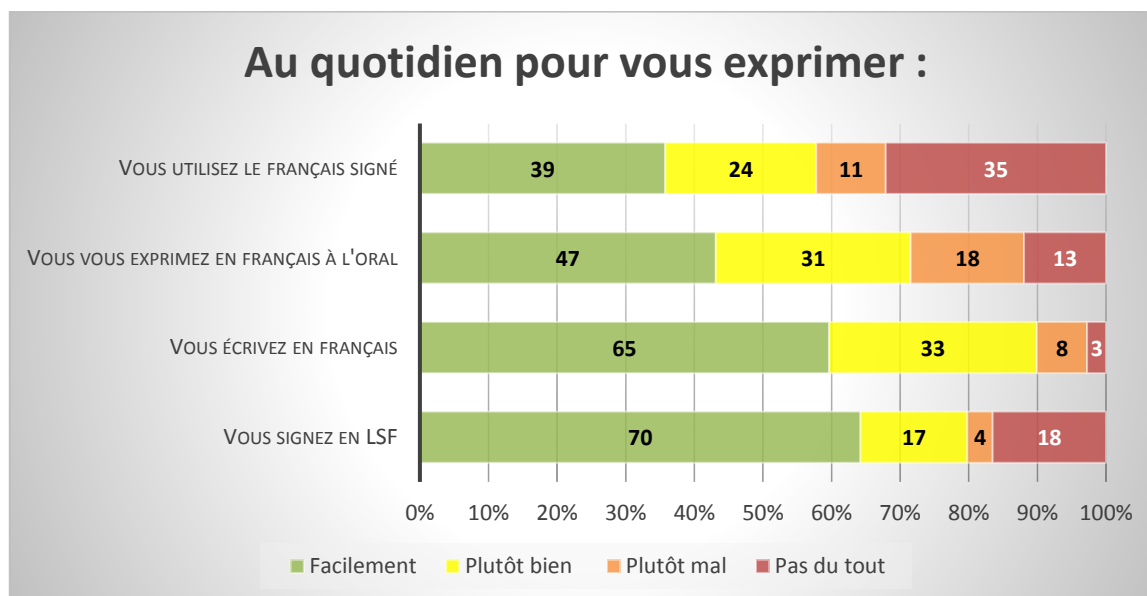


Figure 46 - Mode de communication en fonction de sa facilité d'expression (n=109)

Pour ce qui est des moyens de compréhension (Figure 47), ils estimaient à facile/plutôt bon :

- Leur niveau d'utilisation du LPC : 6% (n=7), ce qui est très faible ;
- Leur niveau de lecture labiale : 70% (n=76) ;
- Leur niveau de français signé : 76% (n=78) ;
- Leur niveau de LSF : 80% (n=87) ;
- Leur niveau de lecture du français écrit : 92% (n=100).

Par rapport à la communication en français, les niveaux d'expression et de compréhension sont similaires (expression orale : 71,5% ; lecture labiale : 70%).

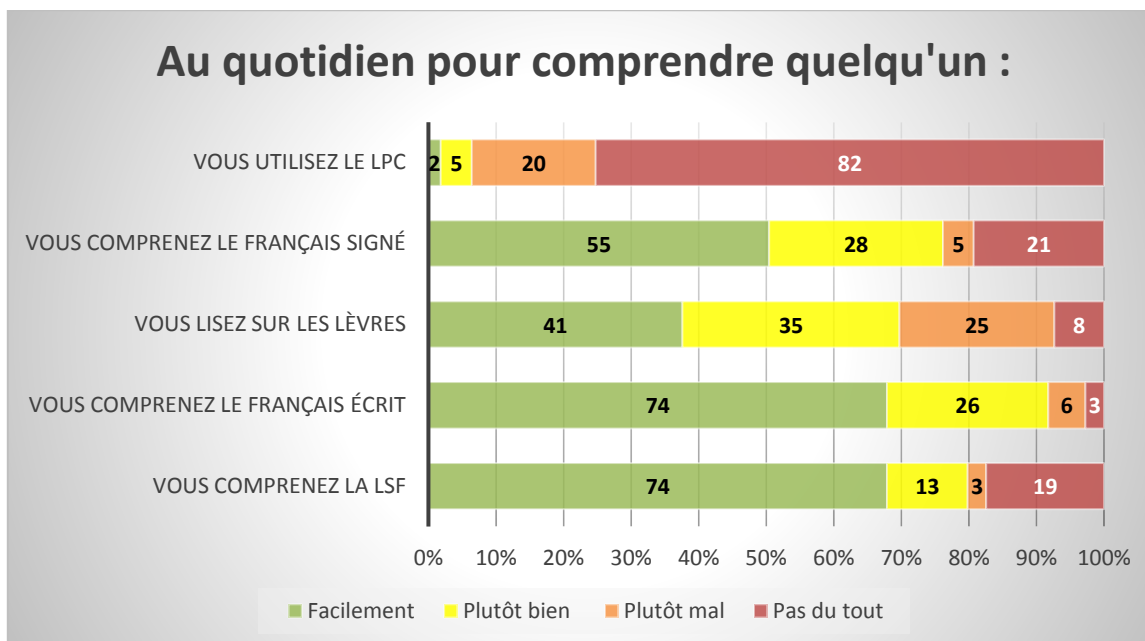


Figure 47 - Niveau des moyens de compréhension (n=109)

Il est intéressant de comparer le niveau exprimé en communication écrite et signée (LSF) (Figure 48).

Le niveau « facilement » de compréhension (écrit : n=74 ; LSF : n=74) était plus élevé que le niveau « facilement » d'expression (écrit : n=65 ; LSF : n=70) pour un même mode de communication. Le niveau exprimé de communication écrite était globalement plus élevé que le niveau de communication signée (écrit : 90-92% *versus* LSF : 80-80%)

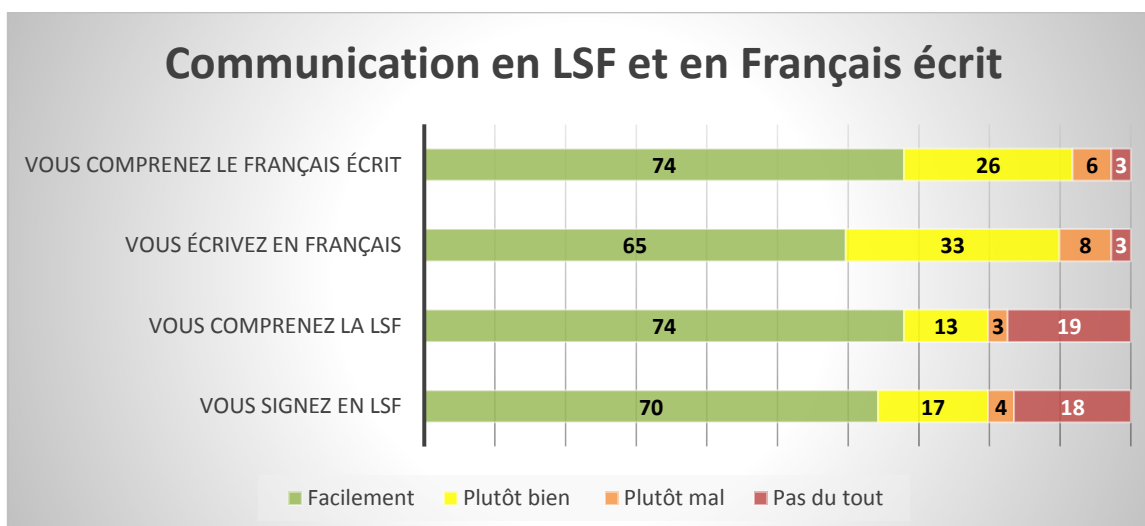


Figure 48 - Comparaison LSF et français (n=109)

Vis-à-vis de l'expression en LSF, ceux qui s'exprimaient facilement étaient plutôt les plus jeunes. Les plus de 65 ans ne s'exprimaient pas du tout en LSF pour la majorité (Figure 49). Parmi ceux qui s'exprimaient facilement ou plutôt bien en LSF (n=87), les 26-45 ans représentaient 59%. 47% de ceux qui s'exprimaient en LSF (n=87) étaient appareillés (41).

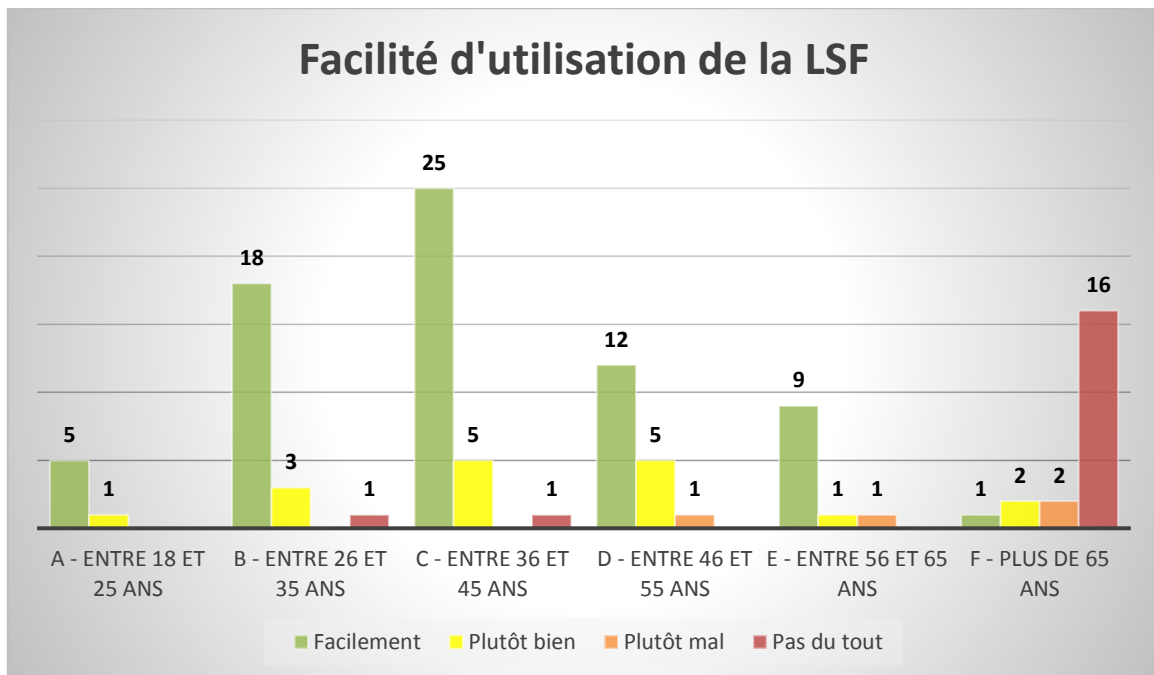


Figure 49 - Facilité d'utilisation de la LSF en fonction de l'âge (n=109)

Il était demandé de façon facultative si le répondant avait un autre moyen de communication. 30 personnes avaient répondu et certaines de plusieurs façons. On peut classer leurs réponses en 8 catégories :

- En mimant (8) : « *mime pour communiquer aux entendants* », « *par le mime* » ;
- A l'écrit (8) : « *ECRIRE* », « *l'écrit si besoin* », « *avec les entendants écrits [...]* » ;
- En LSF (5) : « *LSF simplement* », « *oraliste et LSF* » ;
- En langue orale, lecture labiale (4) : « *lecture labiale à 100% tous les jours* », « *articuler et parler lentement* », « *[...] oraliste* » ;
- En gestes/langue signée autre que LSF (4) : « *langue des signes italienne* », « *langue Sourd* », « *international signe et langue naturelle ou gestuelle* » ;
- Avec des aides humaines (4) : « *interprète* », « *accessibilité professionnelle via Tadeo* » ;
- Avec des aides technique (4) : « *J'utilise parfois un micro (Rogerpen)* », « *interface de traduction type Ava* », « *mails, SMS* » ;
- Par le dessin (1) : « *Dessin* ».

II.2.2.3 Santé générale des répondants

Les répondants devaient évaluer leur santé générale sur une échelle de 1 à 10 sachant que « 1 » représentait la pire santé possible et « 10 » le fait d'être en pleine santé.

Le résultat était une santé exprimée moyenne de 7,7/10.

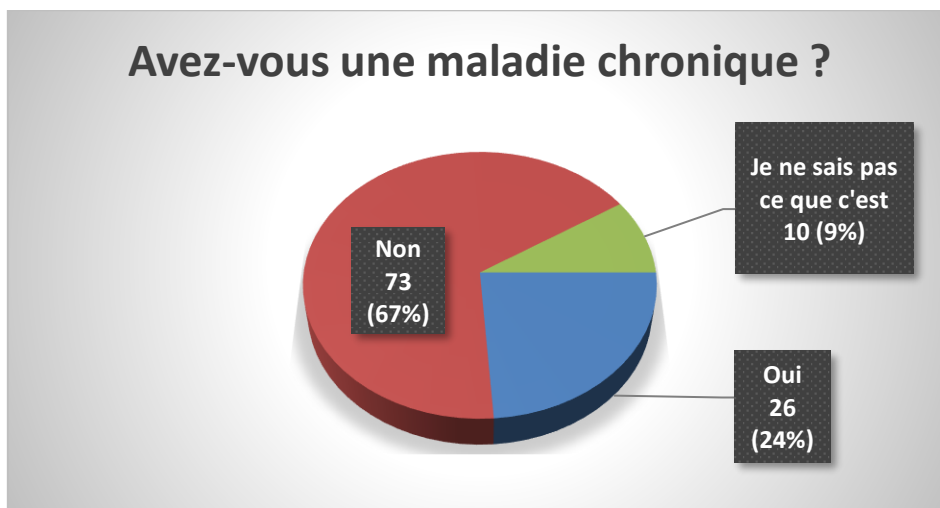


Figure 50 - Maladie chronique dans la population étudiée (n=109)

24% (n=26) déclaraient avoir une maladie chronique et 9% (n=10) ne savaient pas ce que c'était (Figure 50). En croisant le niveau de santé exprimé par les réponses à propos d'une maladie chronique, on obtient le graphique ci-dessous (Figure 51).

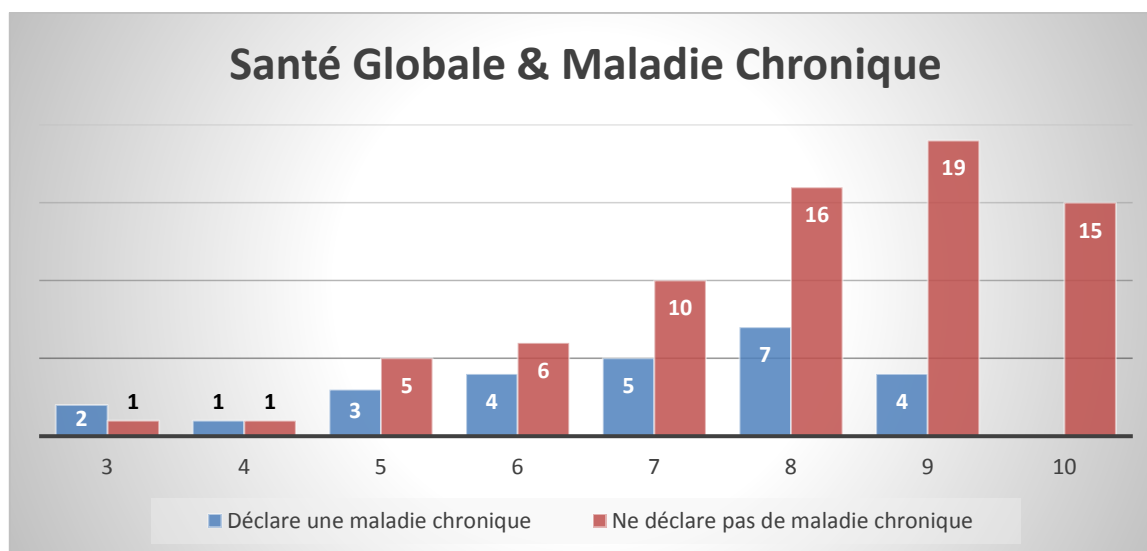


Figure 51 - Niveau de santé en fonction de l'atteinte par une maladie chronique (n=99)

Le niveau de santé moyen chez les malades chroniques (26) était de 6,77 (médiane à 7).

Le niveau de santé moyen chez les personnes saines était de 8,04 (médiane à 8).

Concernant le statut vaccinal (Figure 52), les personnes interrogées devaient choisir entre cinq propositions :

- 39% étaient à jour de façon certaine (n=42)
- 30% l'étaient probablement (n=33)
- 10% ne l'étaient probablement pas (n=11)
- 7% ne l'étaient assurément pas (n=8)
- 14% ignoraient leur statut vaccinal (n=15)

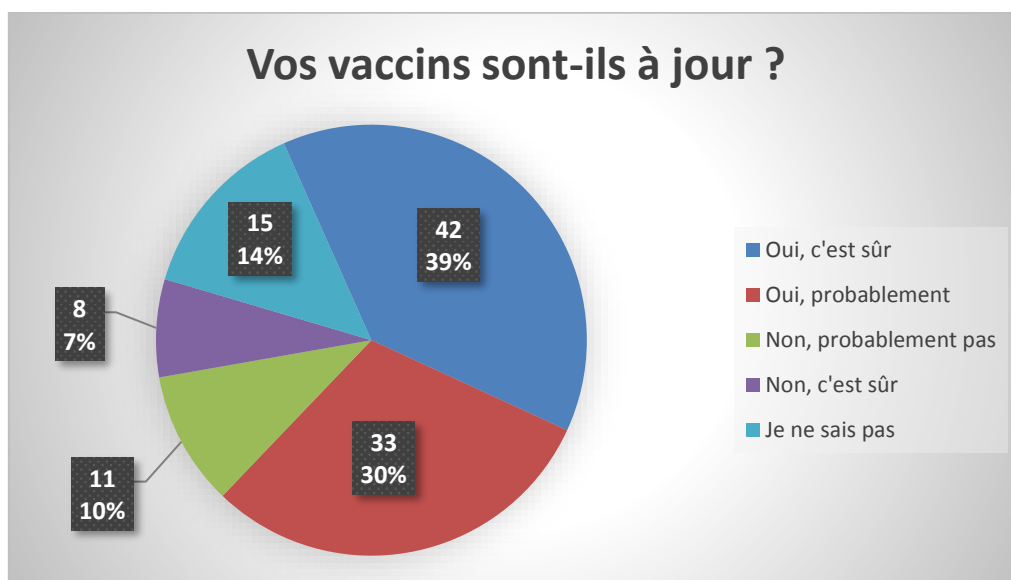


Figure 52 – Statut vaccinal (n=109)

21 personnes étaient vaccinées contre la grippe pour la saison 2017-2018 (soit 19% du total). La majorité de ceux qui étaient vaccinés avaient plus de 65 ans (n=14) (Figure 53).

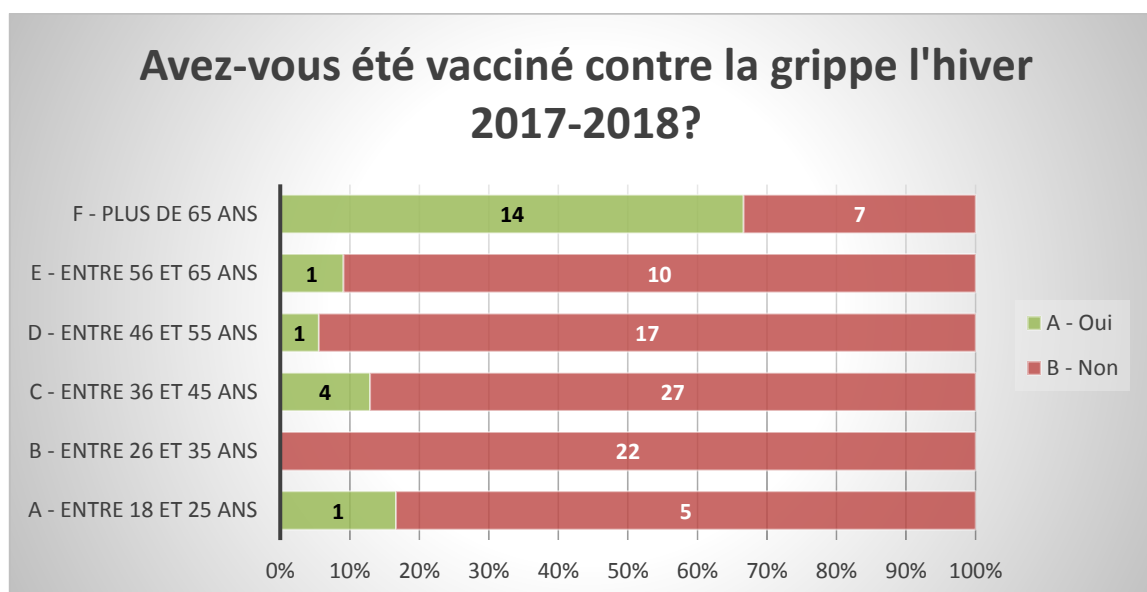


Figure 53 - Vaccination grippale 2017-2018 en fonction de l'âge (n=109)

Pour la vaccination contre la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite (DTP) (Figure 54), la plupart des répondants ignoraient le délai depuis leur dernière vaccination (31%, n= 34). Il y en avait donc 11 qui étaient à revacciner (ceux pour qui la dernière vaccination remontait à plus de 20 ans et 1 personne de plus de 65 ans pour qui il était conseillé de faire un rappel tous les dix ans alors qu'elle avait signalé que son dernier rappel datait de 11 à 15 ans).

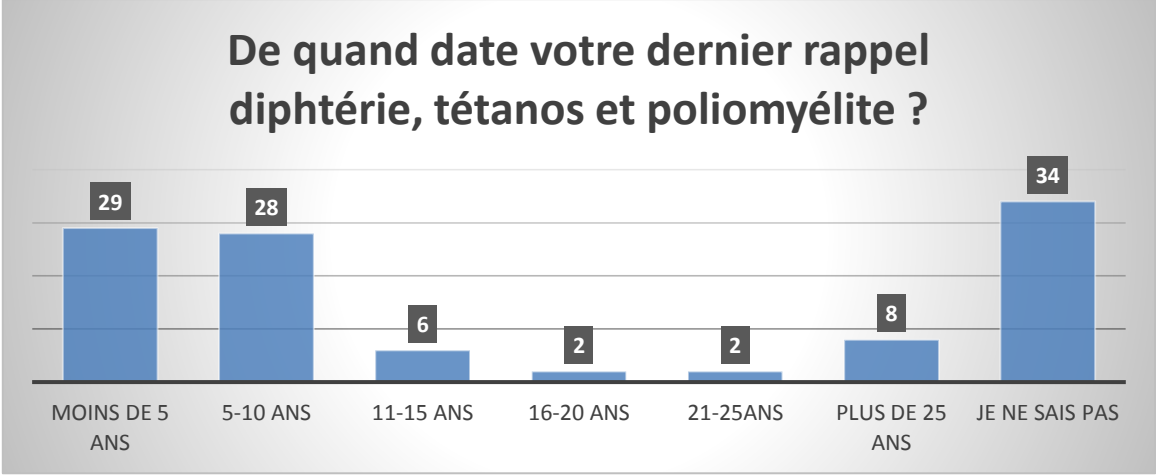


Figure 54 - Délai depuis la dernière vaccination DTP (n=109)

La majorité (n=65) de ceux qui s'en souvenaient avait reçu une dose de rappel il y a moins de 20 ans.

A l'âge de 25 et de 45 ans, le DTP doit être renouvelé. Pour les tranches 26-35 ans et 46-55 ans, il y a plus de « il y a moins de 5 ans » que pour les autres tranches d'âge.

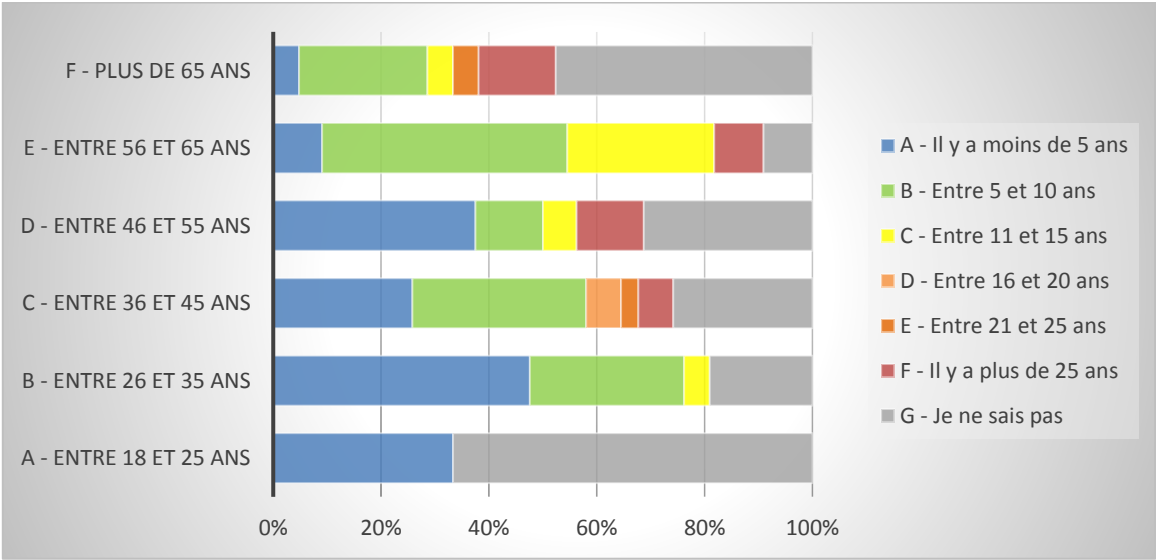


Figure 55 - Délai depuis la dernière vaccination DTP en fonction de l'âge (n=109)

II.2.2.4 Accès aux soins

Concernant les professionnels les plus souvent fréquentés, les répondants devaient choisir les trois professionnels qu'ils voyaient le plus. Les résultats (Figure 56) montrent que ceux qu'ils rencontraient le plus étaient :

- Les médecins sans distinction de spécialité : choisis par 94% des répondants (n=102)
- Les pharmaciens à 61% (n=67)
- Les dentistes à 39% (n=42)

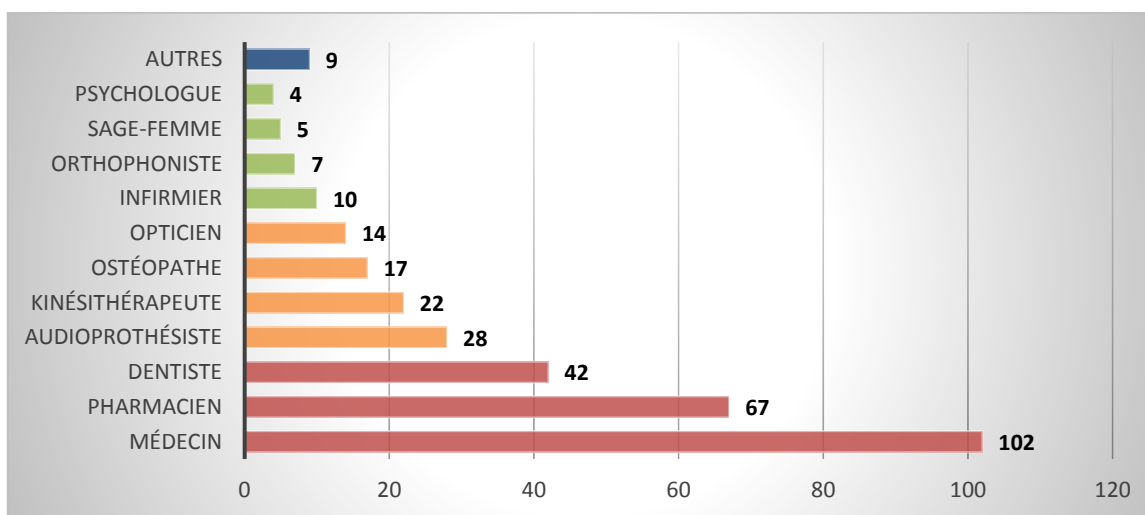


Figure 56 - Professionnels de santé les plus fréquemment rencontrés (n=109)

Parmi les réponses « autres », il y avait 3 orthoptistes, 1 diététicien, 1 « diabétique », 1 « diabétologue », 1 « néphrologue et cardiologue », 1 ORL et 1 « Alcoologue ».

Les niveaux de confiance (Figure 57) envers le médecin et le pharmacien étaient équivalents (90/88%) avec un niveau de confiance complète plus élevé pour le médecin (46% versus 27%).

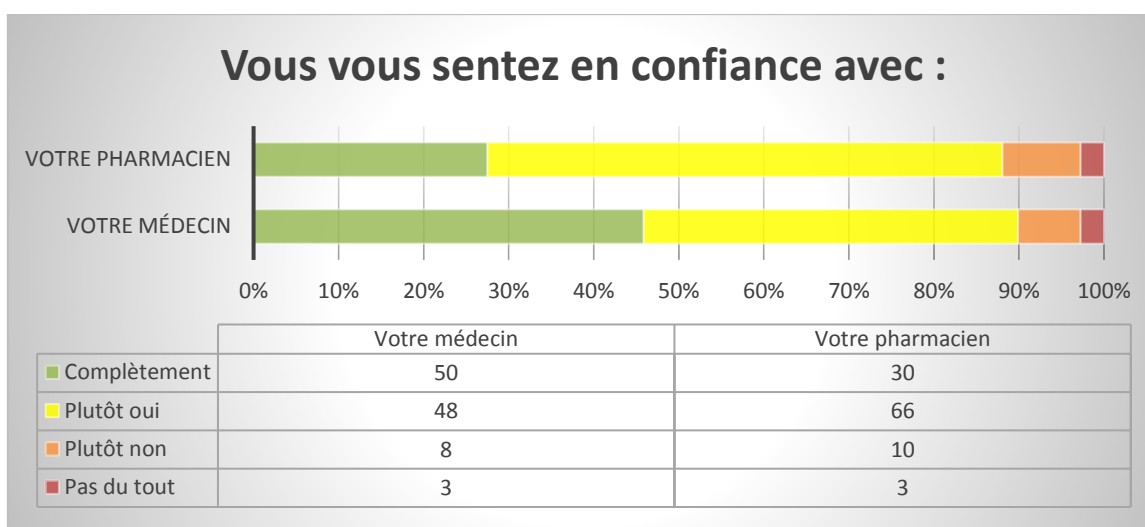


Figure 57 - Confiance dans les professionnels de santé rencontrés (n=109)

Les sourds peuvent avoir recours à des dispositifs adaptés à leur communication dans le cadre du soin. Il était demandé aux répondants de cocher ceux qu'ils connaissaient dans une première question et ceux qu'ils utilisaient dans une deuxième (Figure 58).

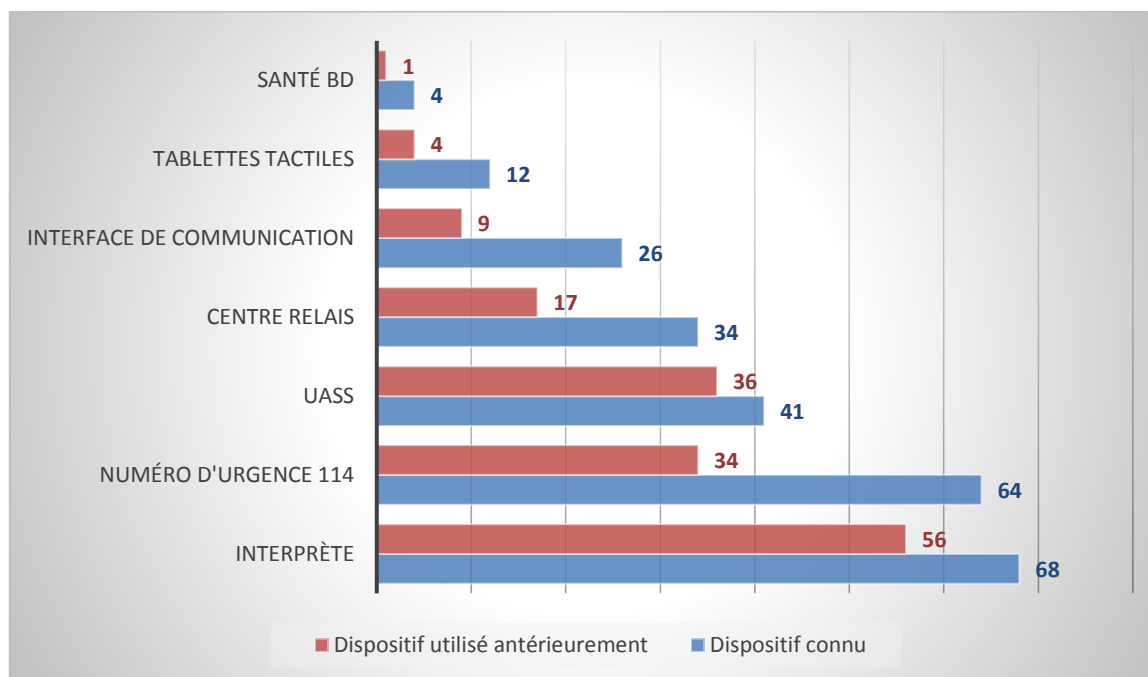


Figure 58 - Communication et accessibilité des soins (n=109)

Les dispositifs les plus connus étaient les interprètes (62%, n=68) et le numéro d'urgence 114 (59%, n=68). Le plus utilisé était le recours à un interprète (51%, n=56), en seconde position arrivaient les unités de soins pour Sourds (33%, n=36).

29% n'en avait utilisés aucun (n=32) et 16% (n=17) n'en connaissaient aucun.

43% des répondants déclaraient avoir des problèmes pour se soigner (n=47).

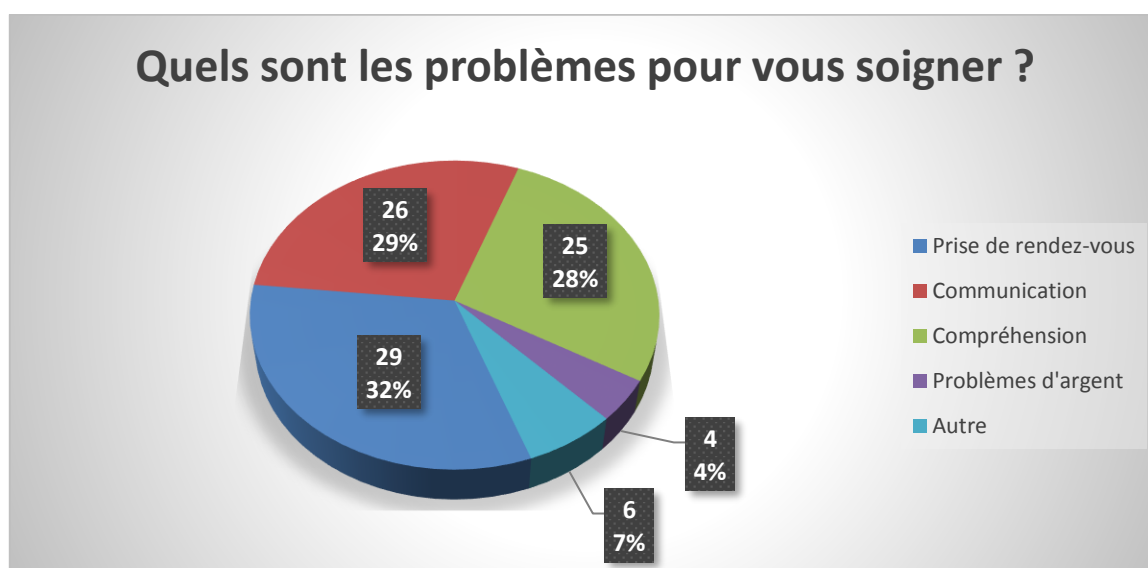


Figure 59 - Type de problèmes pour se soigner (n=47)

Seul ceux ayant dit avoir des problèmes devaient préciser le type de problèmes rencontrés. Plusieurs choix pouvaient être faits.

Les trois problèmes principaux pour se soigner (Figure 59) étaient :

- La prise de rendez-vous : 32% (n=29)
- La communication : 29% (n=26)
- La compréhension : 28% (n=25)

Dans la catégorie « autre », il y avait des précisions sur les problèmes de communication (« *communication inadaptée* », « *lecture labiale pas d'efforts faits* ») et de sensibilisation du corps médical (« *absence de sensibilisation pour s'adapter aux différents types de surdités* »).

Les solutions aux problèmes étaient à choisir dans une liste de 8 réponses (Figure 60) mais les répondants pouvaient aussi écrire dans une partie « autre : précisez ». Les solutions les plus utilisées étaient « j'ai l'habitude avec mon médecin » (n=21) et « je demande à ma famille » (n=19).

« J'attends que ça passe » (n=11) et « je ne me fais pas soigner » (n=5) correspondaient à un renoncement aux soins (n=14 dont une réponse avec les deux cases cochées, soit 30%).

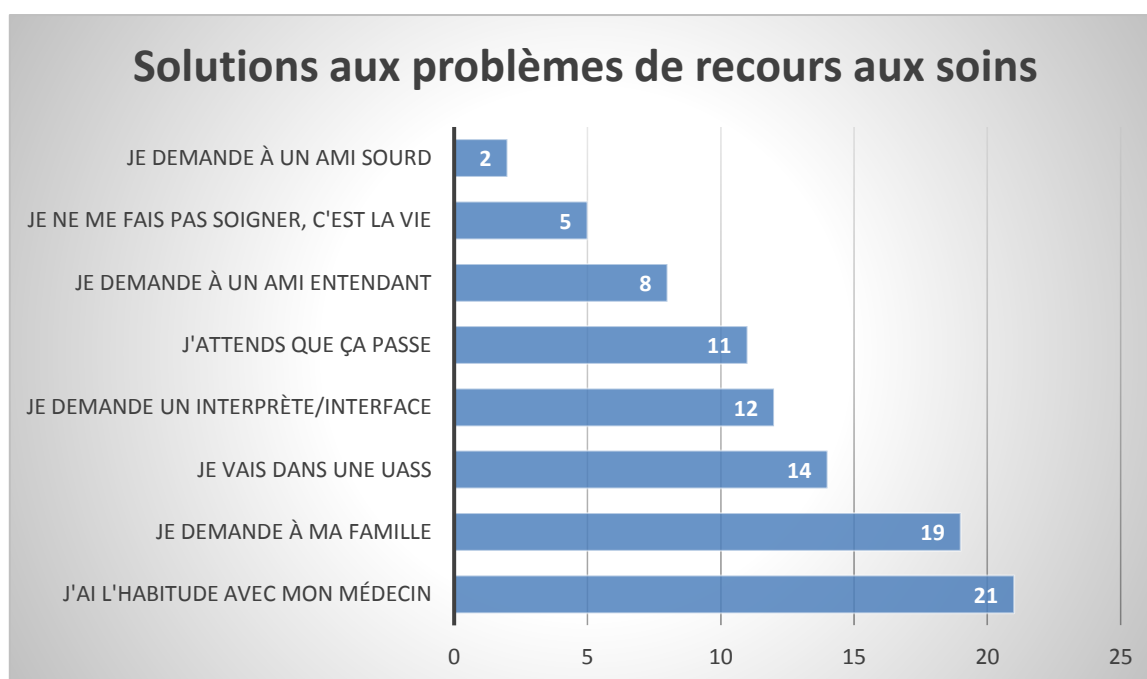


Figure 60 – Solutions employées face aux problèmes (n=47)

Il y avait dans les réponses « autre » :

- Une demande d'aide au conjoint
- « *contact mail par défaut et parce que mon médecin accepte* »
- « *je signale ma malentendance* »
- « *je fais répéter, mais bon...* »
- « *Passer par écrit* » (deux fois)

Les réponses étaient à nouveau proposées sous forme de liste à cocher. Et les répondants pouvaient également faire part de leurs idées dans un item « autre : précisez ».

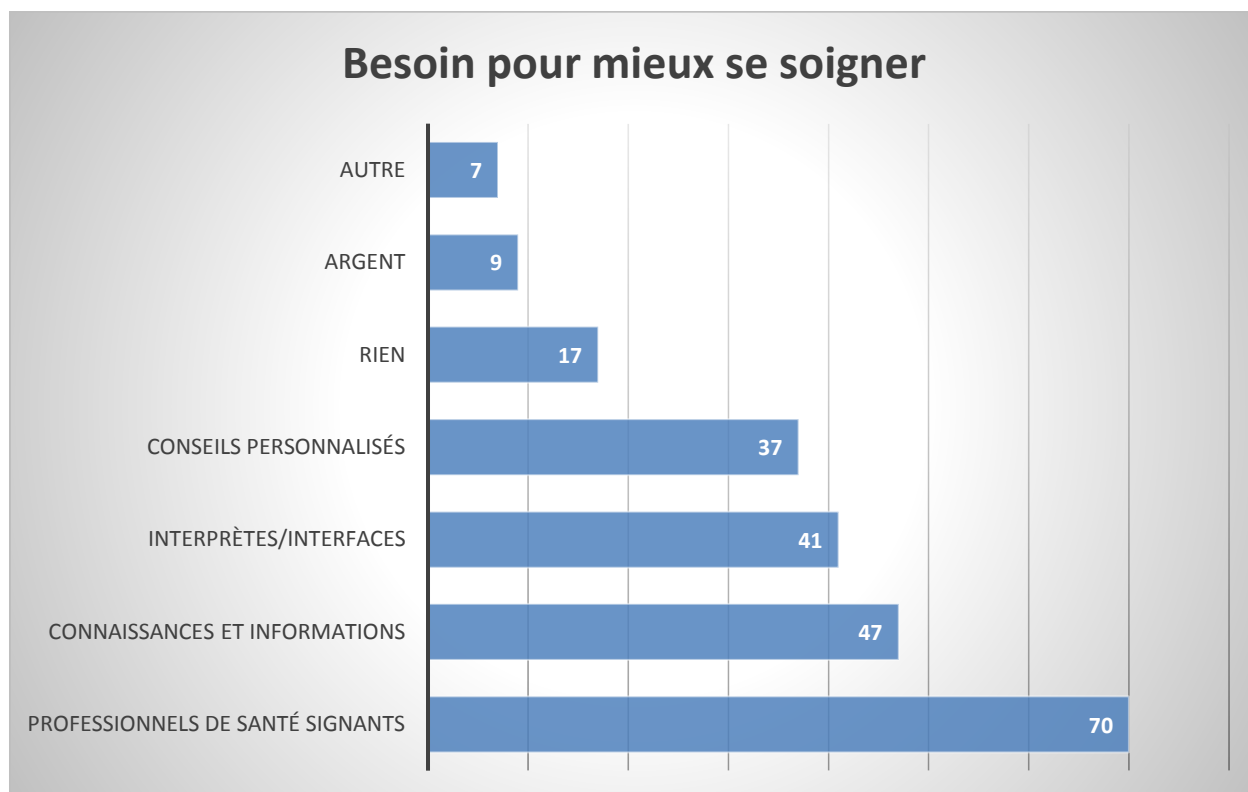


Figure 61 - Besoin pour mieux se soigner (n=109)

Les demandes pour mieux se soigner (Figure 61) étaient en majorité des besoins en professionnels signants (64%, n=70) suivi des besoins d'informations de santé (43%, n=47), de plus d'interprètes (37%, n=41) mais aussi de conseils en fonction de leur situation (34%, n=37).

14% (n=15) n'avaient besoin de « rien » (2 personnes avaient coché rien et un autre item).

Les réponses « autres » concernaient des demandes pour des professionnels de santé sensibilisés (« *professionnels sensibilisés à la surdité* », « *mode de communication adapté* », « *ne pas être traité de paria et que l'on me parle en face* », « *d'une meilleure écoute ORL* »), d'éviter les interfaces de communication (« *Sans interface car ils sont pas compétence pour traduire Pi santé très compliqué* ») et des informations de santé (« *des infos fiables* »).

II.2.2.5 Accueil en pharmacie

Les personnes sourdes avaient répondu en majorité qu'elles allaient en pharmacie (Figure 62) au moins une fois par mois (63%, n=69).

94% des répondants se rendaient en pharmacie une fois par an et plus (n=103).

Parmi ceux avec une maladie chronique (n=26), 84% s'y déplaçaient « une fois par mois au moins » (n=22).

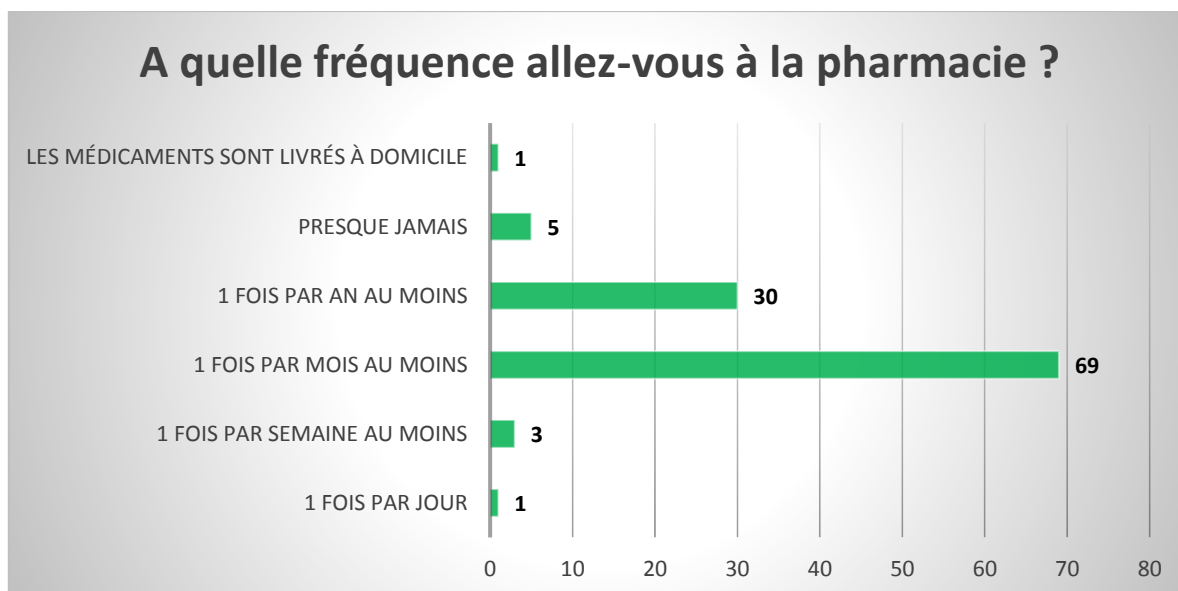


Figure 62 - Fréquentation de la pharmacie (n=109)

Les patients sourds au sein des répondants étaient plutôt fidèles (Figure 63) car ils se rendaient à 87% (n=95) toujours ou souvent dans la même pharmacie.

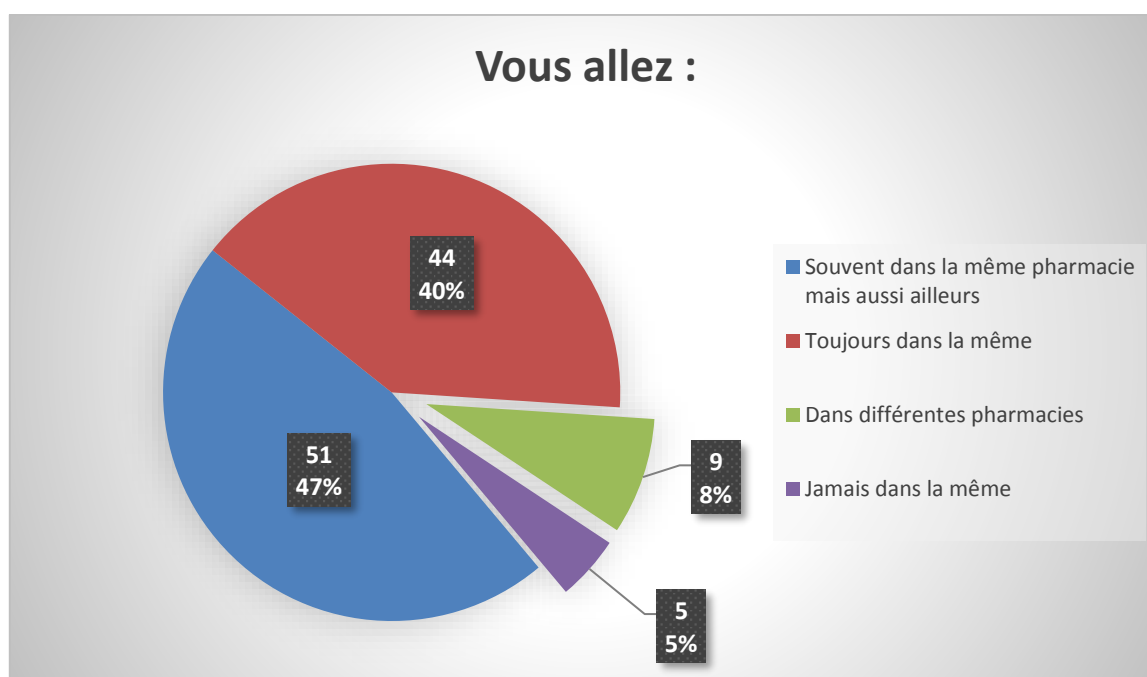


Figure 63 – Type de fréquentation de la pharmacie (n=109)

Les patients allaient toujours ou souvent dans la même pharmacie (Figure 64) car c'est celle qui est la plus proche du domicile (82%, n=78). Le fait que le pharmacien ou son équipe soit à l'écoute était aussi une raison récurrente de fidélité (31%, n=29).

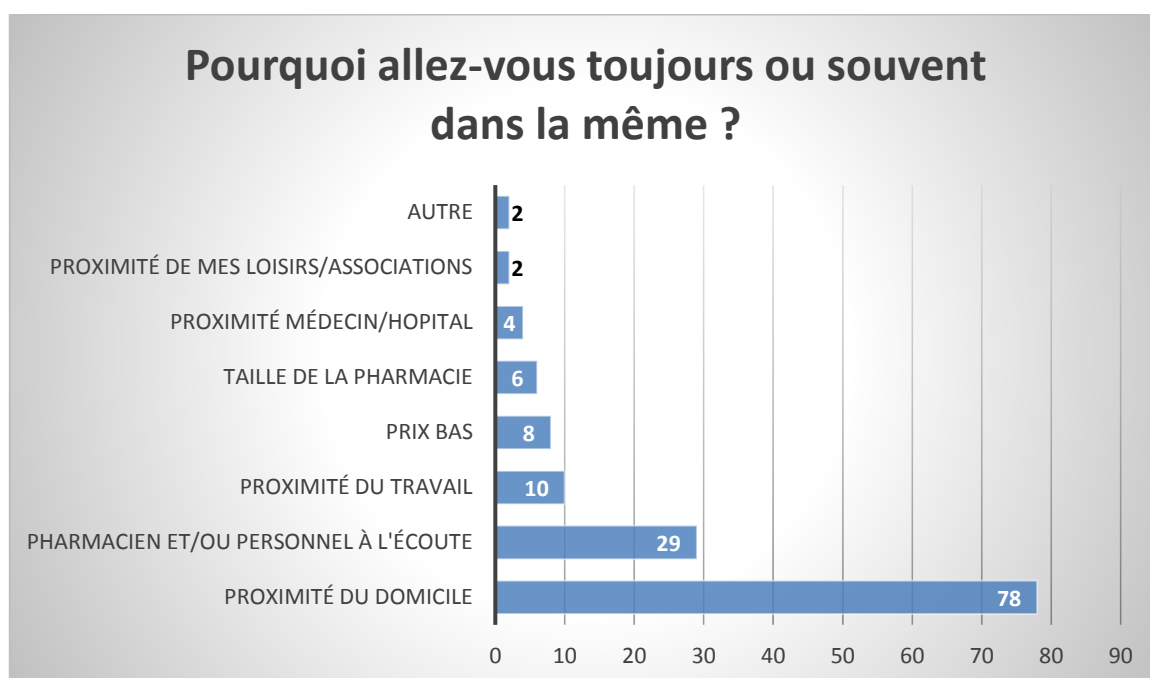


Figure 64 – Raison du choix de pharmacie (n=95)

Les causes du changement de pharmacie dans la population qui allait dans différentes pharmacies ou qui n'allait jamais dans la même (n=14) étaient que les répondants allaient le plus souvent là où ils étaient quand ils en avaient besoin (n=10).

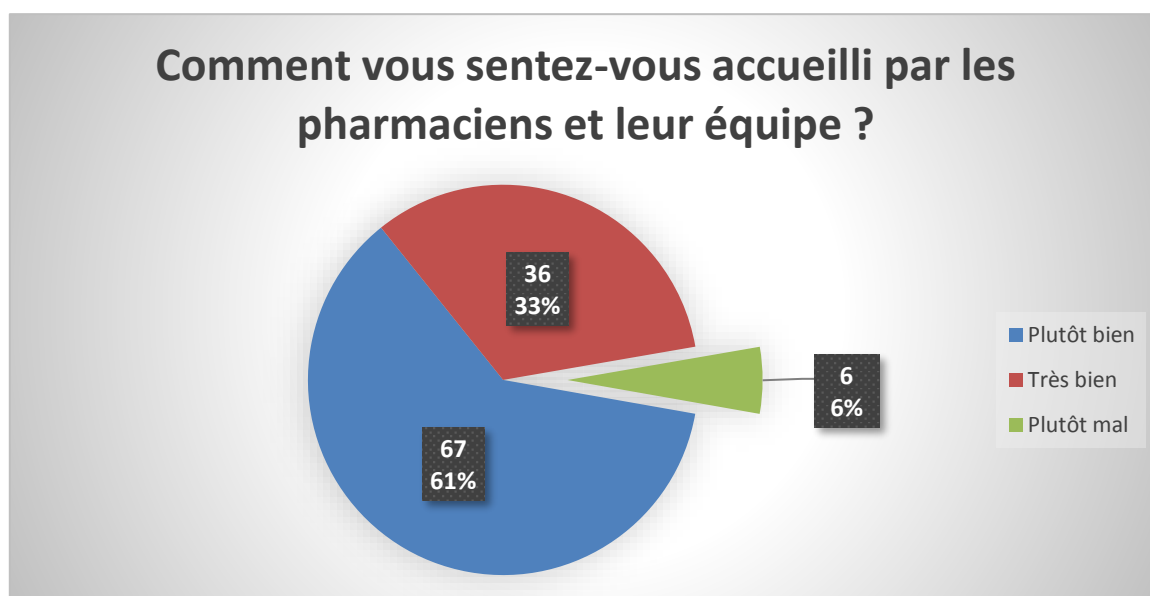


Figure 65 – Accueil du patient sourd en pharmacie (n=109)

Au niveau de l'accueil en pharmacie, les patients sourds avaient répondu qu'ils se sentaient plutôt bien ou très bien accueillis (n=103) (Figure 65).

Ceux qui se sentaient mal accueillis l'étaient à cause :

- De l'absence d'adaptation à leur mode de communication (« *accueil froid et peu de sourires* », « *communication pas clair et ils ne connaissent pas les sourds... horribles* », « *ne signe pas* », « *problème communication* »),
- De problèmes pour expliquer (« *expliquent mal l'utilisation des médicament* », « *sans expliquer de moi qui achete des médicaments, sans m expliquer mon ordonnance* »),
- De manque de temps (« *pharmaciens pressés* »).

La question suivante demandait aux patients sourds leurs besoins concernant l'accueil en pharmacie. 42 personnes avaient répondu. Les solutions souhaitées étaient :

- Du personnel signant en pharmacie (n=27) : « *LSF* », « *connaissance en LSF* », « *qu'il apprend LSF ça serai bien pour mieux comprendre* », « *une communication directe en LSF plutôt qu'à l'écrit... ou rien du tout...* », « *une personne qui sache signer ça serait idéal* » ;
- De l'adaptation et de la sensibilisation aux personnes sourdes (n=17) : « *au moins les employés sensibilisés à la surdité* », « *prendre le temps d expliquer et d écouter* », « *comprends que c'est quoi sourd* », « *prendre plus de temps avec les Sourds* » ;
- Des aides techniques (n=5) : « *avoir un iPad avec un application (pour appeler un interprète par exemple : Elioz.) des pictogrammes par exemple maux de tête ou maux de ventre etc* », « *signal lumineux pour avertir quand c'est mon tour* », « *boucle magnétique* ».

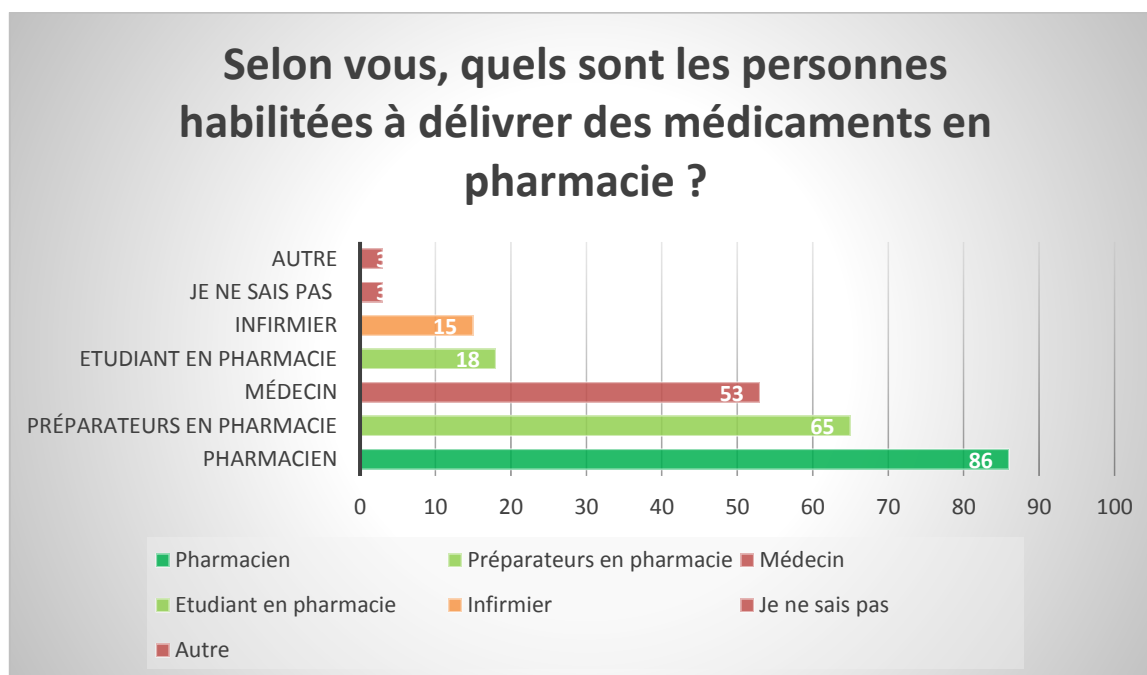


Figure 66 – Personnes délivrant des médicaments (n=109)

Vis-à-vis des personnes habilitées à délivrer les médicaments en pharmacies, une question était posée à propos de qui était responsable de ce rôle dans la pharmacie (Figure 66).

Les patients sourds ont répondu en majorité qu'ils pensaient que c'était les pharmaciens (80%, n=86) et les préparateurs en pharmacie (60%, n=65) qui étaient habilités à délivrer leurs médicaments.

Les médecins arrivaient ensuite en troisième position (49%, n=53)

Seuls 9 personnes connaissaient la bonne réponse (pharmaciens, préparateurs et étudiants)

II.2.2.6 Médicaments et usages

33 personnes (30%) avaient répondu qu'ils avaient un traitement chronique. 21 personnes déclaraient avoir à la fois une maladie chronique et un traitement chronique.

62 individus (57%) déclaraient n'avoir ni l'un ni l'autre.

4 ignoraient ce qu'était l'un et l'autre.

Parmi ceux qui avaient un traitement chronique (n=33) :

- 24 le connaissaient « très bien et s'en occupent seuls » ;
- 6 le connaissaient « bien mais avec quelques soucis parfois » ;
- 3 personnes le connaissaient « un peu mais c'est compliqué ».

Pour ce qui était de la lecture des notices de médicaments, 84 personnes (77%) déclaraient lire les notices. Au sein de ceux qui se déclaraient avec un bon niveau de lecture du français écrit (n=100), 80% déclaraient lire les notices. Les mauvais lecteurs (n=9) étaient 4 à lire les notices.

Au sujet des problèmes médicamenteux, 41% (n=45) des sourds répondant au questionnaire en avaient eu (Figure 67).

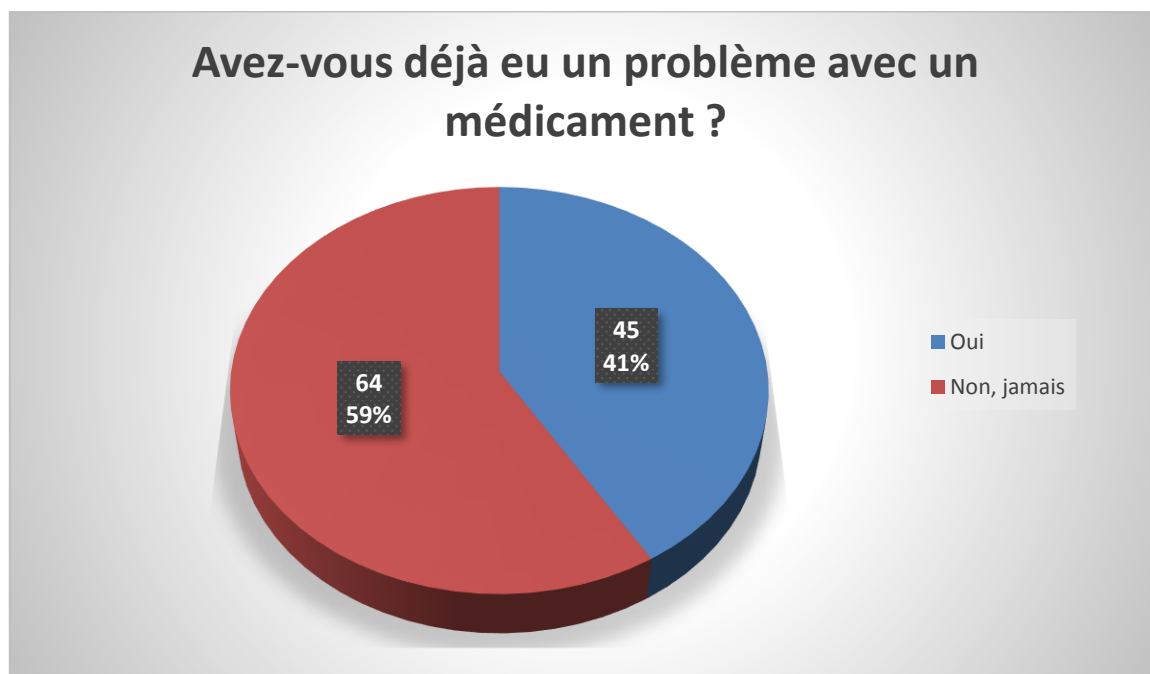


Figure 67 – Problèmes médicamenteux (n=109)

Ces problèmes étaient majoritairement dus aux effets indésirables des médicaments (55%, n=32). On avait également 16% d'allergies (n=9) et 5% (n=3) d'erreurs au moment de la prise (Figure 68).

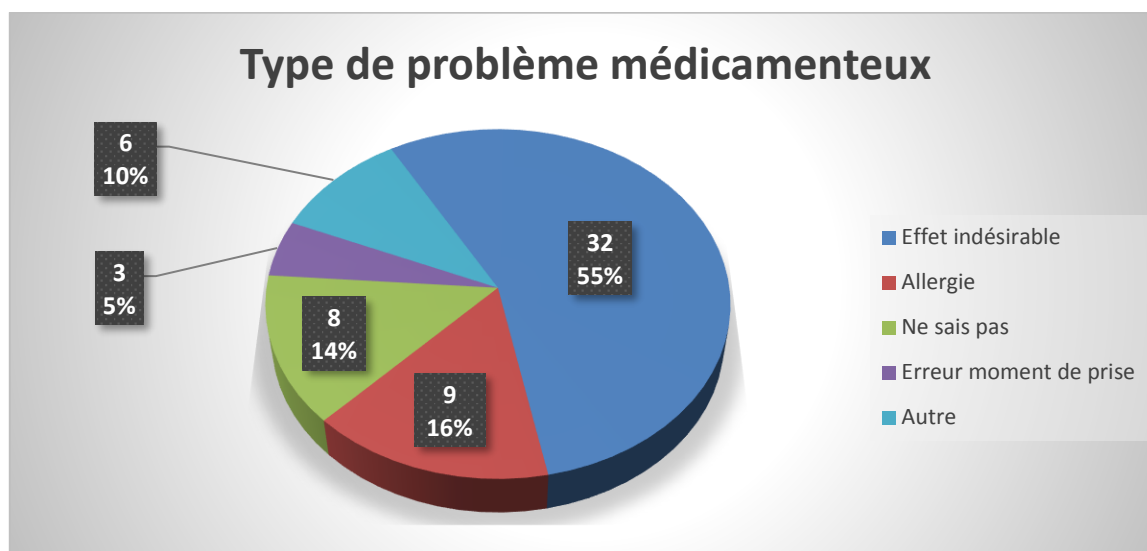


Figure 68 - Problèmes médicamenteux (n=45)

Les réponses autres concernaient :

- Un problème de posologie : « *mauvaise posologie du médecin* » ;
- Des nausées à cause d'une forte dose ;
- Une interaction médicamenteuse : « *erreur de compréhension chez un médecin de garde [...] l'association de mon ancien traitement avec les nouveaux médicaments ont été dangereux [...] je me sentais mal après la prise du nouveau médicament [...]* » ;

Les besoins des sourds concernant la dispensation des médicaments malgré les problèmes de communication étaient exprimés par une réponse libre. 52 personnes y avaient répondu. Trois besoins majeurs étaient évoqués :

- Un support écrit (sur les boîtes de médicaments) (n=18) : « *écrire sur les boîtes : propre et clair* », « *noter systématiquement la posologie sur la boîte* », « *en dessinant sur la boîte : quantité, moment (soleil/lune)* » ;
- Des conseils de prise, des explications et de l'information (n=16) : « *je peux lire la notice, mais j'aimerais que le pharmacien m'explique tout ça, pour mon confort* », « *Expliquer clairement et prendre du temps avec mon temps. Si pas sûr, un pharmacien doit essayer changer la méthode d'explication etc* », « *par la LSF et ses conseils pour me rassurer* » ;
- De la communication en LSF (n=13) : « *Langue Sourde* », « *s'il parlait LSF* », « *Si je pouvais lui poser des questions en LSF ce serait plus rapide, et moins dérangerant pour la file...* »

A la fin du questionnaire, il était demandé si les individus avaient répondu avec une aide ou non. 94% des personnes ont répondu sans aide (n=103)

II.2.3. Discussion

Les principales tendances observées sont :

- Les deux tiers des répondants étaient des femmes. Cette répartition s'est retrouvée dans le BSSM 2011-2012. Les auteurs expliquent cela par le fait que les femmes répondent plus souvent aux enquêtes, en particulier quand celles-ci touchent à la santé.
- Les 18-25 ans sont sous-représentés. Les plus jeunes étant souvent moins intéressés par les questions de santé.
- Près de la moitié des répondants (49%) sont âgés de 26 à 45 ans. Cette répartition peut s'expliquer par le mode de diffusion du questionnaire (Internet, réseaux sociaux) et son mode de remplissage (en ligne).
- On retrouve un taux de chômage dans l'étude (13%) supérieur à celui observé dans la population générale (7,6%, source Baromètre santé 2010) et dans le BSSM 2011/2012 (9,2%)
- Les retraités représentaient 23% des répondants (24,7% dans le BSSM, 24,6% dans le BS (Baromètre santé) 2010)
- La grande majorité des répondants (84%) n'ont pas de parents ou de grands-parents sourds
- 77% des répondants sont devenus sourds avant l'âge de 3 ans.
- Les causes de surdit  sont tr s diverses. On note que pr s d'un tiers (32%) des r pondants ne connaissaient pas la cause de leur surdit .
- Concernant l'autoqualification de leur identit , les sond s se d finissaient majoritairement comme « Sourd » et/ou « sourd » uniquement (68%). Tr s peu se consid raient comme « handicap  » (6%), ou en « situation de handicap » (8%). Dans le BSSM, 33,6% se d claraient « sourd ».
- Vis- -vis de l'appareillage, les r sultats sont disparates. 40% des sond s  taient appareill s avec des proth ses auditives. 48% n'utilisent pas leurs appareils, n'en veulent pas ou n'en ont pas besoin.
- Concernant les modes de communication :
 - o 92% de l' chantillon sond  d clarait lire le fran ais facilement ou plut t bien
 - o 80% signait en LSF
 - o Le code LPC n'est que tr s peu utilis  (6% vs. 5%, BSSM)
- Le taux de maladie chronique de l' chantillon (24%) est proche de celui observ  dans le BSSM (38%) et des donn es de la population g n rale (24,5%). N anmoins, 9% des r pondants de notre questionnaire d claraient ne pas savoir ce qu' tait une maladie chronique. Le taux de maladie chronique retrouv  dans notre questionnaire est   nuancer car le mode de diffusion utilis  n' tait pas par les professionnels de sant  en lien avec ce public.
- L'auto valuation du niveau de sant  montrait un niveau de sant  per u de 7,7/10. Le niveau per u  tait logiquement plus faible pour les malades chroniques (6,8/10) et l g rement plus  lev  pour les personnes sans maladie chronique (8/10).

- Par rapport à l'accès aux soins, les professionnels de santé les plus rencontrés étaient les médecins et les pharmaciens. La confiance globale envers ces deux professionnels était élevée (90%) avec cependant une pleine confiance plus élevée pour le médecin (46% vs. 28%)
- 43% des individus sondés déclaraient avoir des problèmes pour se soigner (25% dans la population générale (Source : Ameli.fr). Les problèmes les plus fréquemment rapportés étaient la prise de rendez-vous (32%), la communication (29%) et la compréhension (28%). Cela peut s'expliquer par la prédominance de l'outil téléphonique dans la prise de rendez-vous, outil difficile à utiliser pour quiconque a des problèmes d'audition. Les problèmes de communication et de compréhension peuvent s'expliquer par le fait que peu de professionnels de santé signent ou qui s'adaptent à une culture visuelle. L'argent ne représentait un frein que pour 4% des sujets de notre enquête alors que c'est l'obstacle principal dans la population générale.
- Les solutions utilisées pour faire face à ces problèmes sont variées (consultation adaptée, aide de proches) mais peuvent conduire à renoncer à des soins (« j'attends que ça passe » ou « je ne me fais pas soigner, c'est la vie » : 30%).
- Les propositions exprimées pour améliorer le recours aux soins étaient :
 - o Pour la communication : des professionnels de santé formés à la LSF (64%) et des interprètes (37%)
 - o Pour la compréhension : des connaissances, de l'information (43%) et des conseils (34%)
- Comme vu précédemment, les pharmaciens, professionnels de santé accessibles sans rendez-vous, sont fréquemment rencontrés par l'échantillon. 94% des individus sondés vont en pharmacie au moins une fois par an. Les répondants sont très souvent fidèles à leur pharmacie (87%). La principale raison de cette fidélité est la proximité du domicile (82%), ce qui rassure sur l'état du maillage territorial des pharmacies. Une équipe officinale à l'écoute est aussi un facteur important de fidélité (31%).
- Même si l'accueil en pharmacie est considéré comme satisfaisant (94%), des pistes ont été évoquées par certains patients (n=42) : pratique de la LSF, adaptation à une culture visuelle, prendre son temps pour expliquer.
- On note une méconnaissance des personnes habilitées à délivrer des médicaments : 49% des répondants avaient répondu que le médecin peut les délivrer dans l'officine. Il serait intéressant de poser la même question à la population générale pour conclure.
- Les propositions exprimées pour que le pharmacien puisse améliorer l'observance de cette population étaient globalement pour une amélioration de la communication :
 - o Le recours au support écrit notamment sur les boîtes de médicaments
 - o Plus de conseils de prises et d'explications
 - o De signer en LSF

D'un point de vue statistique :

L'objectif de l'enquête réalisée dans le cadre de cette thèse était de faire un état des lieux sur les modalités et difficultés d'accès aux soins et à une prise en charge médicale adaptée chez les sourds. De larges enquêtes, tel le BSSM (qui a inclut 2994 personnes en 2011/2012) se sont intéressés à l'observation de la vie quotidienne des sourds et malentendants. Mais à notre connaissance, aucune étude antérieure n'était dédiée uniquement aux sourds comme l'est la nôtre.

Dans le BSSM 2011/2012, 13% (389/2994) des sujets n'étaient ni sourds ni malentendants. A ce jour aucune enquête n'était focalisée sur la santé de cette population et l'impact de leur situation de handicap sur la prise en charge médicale.

Notre questionnaire a été largement diffusé grâce aux sourds sur tout le territoire national et l'échantillon de répondants a été obtenu sur la base du volontariat. Cette méthode peut poser la question d'un biais de sélection et de la représentativité de l'échantillon analysé. Toutefois, le recours à un échantillonnage aléatoire ou stratifié dicté selon un plan d'échantillonnage strict n'était pas réaliste dans le cadre de notre enquête.

Compte tenu de ces limites, les caractéristiques des patients inclus dans le BSSM 2011/2012 et de ceux inclus dans notre échantillon ont été comparées (par un test du Chi-deux).

La répartition Homme/Femme était similaire dans les deux études ($p=0,45$) ainsi que la distribution par catégorie d'âge (18 à 35 ans ; 35 à 65 ans, et >65 ans, $p=0,44$), la situation professionnelle classée selon les cinq catégories « Travail, études, chômage, retraite, autres inactifs » ($p=0,10$) et la proportion de sujets atteints de maladie chronique (1138/2994 vs. 73/99, $p=0,22$).

Dans le BSSM, la surdité était survenue après 27 ans pour 1/3 des sujets, alors que la surdité était survenue dans les six premières années de la vie chez plus de 90% des répondants à notre étude. Cette différence de composition est en accord avec les objectifs de la thèse et sa population cible.

Il semble que la LSF soit plus utilisée chez les répondants de notre étude que chez les sujets répondants au BSSM ($p<0,0001$). Ce résultat pourrait partiellement se justifier par une proportion plus importante de Sourds. En effet, dans notre étude, les 99 sujets qui connaissaient leur déficit auditif souffraient de surdité profonde à moyenne (à l'exception d'une personne qui a déclaré souffrir de surdité légère) alors que dans le BSSM, 13% des sujets se qualifiaient comme ni sourd ni malentendant ($p=0,0004$). Concernant leur capacité à s'exprimer en français, il y a une proportion de sujets plus élevée dans notre étude qui disent s'exprimer facilement ou plutôt bien à l'oral (78/109) que de sujets du BSSM qui disent n'éprouver aucune, voire quelques difficultés (1431/2994) ($p=0,0004$). Le code LPC est très peu pratiqué dans les deux études (7/109 vs 121/2991, $p=0,22$).

L'étude multivariées par régression logistique réalisée en dichotomisant les sujets selon leur utilisation de la LSF pour « s'exprimer au quotidien » (question : Au quotidien, pour vous exprimer: [A - Vous signez en LSF ; B...]) ; deux catégories de réponses « facilement et plutôt bien » versus « plutôt mal et pas du tout) concluait que les caractéristiques associées à ne pas signer en LSF sont un âge supérieur à 65 ans (rapport de cote (RC) = 0,016, [IC95% 0,0013 ; 0,201], $p=0,002$), le fait de ne pas comprendre la LSF (RC= 0,005, [IC95% 0,0003 ; 0,089, $p=0,0003$) ou de la comprendre « plutôt mal » (RC= 0,047, [IC95% 0,003 ; 0,900, $p=0,05$). Ce résultat de régression logistique s'interprète de la façon suivante, par exemple pour l'âge : un âge supérieur à 65 ans est associé à un risque voisin de 5% de s'exprimer en

LSF par rapport aux autres catégories d'âge, ce qui est très significatif. D'après cette étude, le niveau de compréhension du français écrit ou le genre (Homme/Femme) n'impacte pas le fait de signer quotidiennement en LSF.

Notre thèse avait pour objectif d'étudier l'impact de la surdité sur la prise en charge médicale. Dans ce contexte, les facteurs associés aux problèmes rencontrés pour se soigner (correspondants à la question « Avez-vous des problèmes pour vous soigner ? » OUI/NON) ont aussi été étudiés en analyse multivariées par régression logistique ainsi que le fait d'être à jour des vaccinations (question : « Vous êtes à jour de vos vaccinations ? »).

Les problèmes ressentis pour se soigner par les sujets sourds étaient, comme attendu, fortement associés à l'état de santé des sujets mais aussi à la façon dont les personnes se sentent accueillies en pharmacie. Le risque de rencontrer des problèmes pour se soigner était très diminué chez les patients sans problème de santé (c'est-à-dire ayant répondu « 10 » à la question « Selon vous, comment est votre santé en général ? ») par rapport aux autres personnes (RC = 0,11, IC95 % : 0,02–0,56], p=0,008). Un accueil en pharmacie qualifié de « plutôt bien » était associé à un risque de rencontrer des problèmes pour se soigner multiplié par 5 par rapport à un accueil qualifié de « Très Bien » (RC= 5,0 [IC95 % : 1,72–14,5], p=0,0031) ; et ce facteur semblait encore plus important lorsque l'accueil était noté « Plutôt Mal » (RC=38,0 [IC95 % : 2,6–586], p=0,008). Ce dernier rapport de cote est toutefois à considérer avec une très grande prudence compte tenu de son très large intervalle de confiance. Les patients âgés de plus de 65 ans semblaient rencontrer significativement moins de problèmes pour se soigner (RC=0,19 [IC95 % : 0,04–0,77], p=0,019). Les maladies chroniques dont souffrent plus souvent les sujets âgés pourraient expliquer une prise en charge mieux structurée et organisée.

Aucune association significative n'a été trouvée entre les problèmes rencontrés pour se soigner et les réponses aux questions sur les modes de communication utilisés pour accéder aux soins, la capacité à s'exprimer en LSF, la fréquence de visite dans une pharmacie. Ce résultat pourrait être en faveur d'une bonne connaissance des modes de communication adaptés aux sourd et malentendants (interprète, 114) et de leur efficacité.

Les sujets âgés de plus de 56 ans étaient plus nombreux à ne pas être à jour des vaccinations par rapport aux catégories plus jeunes (56-65ans, RC=0,24 [IC95 % : 0,06–0,90], p=0,034 ; plus de 65 ans RC=0,24 [IC95 % : 0,08–0,67], p=0,007). Nous n'avons pas trouvé d'autres variables associées au respect des calendriers de vaccination dans cette étude.

II.3. Conseils aux pharmaciens

Lorsqu'un entendant est confronté à une situation de communication avec une personne sourde, la situation interroge sur le handicap : qui est handicapé ? Dans ce handicap de rapport, pharmacien et patient sourd sont « handicapés » du point de vue de la communication. Voyons alors quels peuvent être les solutions pour essayer d'améliorer cette situation.

II.3.1. Conseils pour l'accueil à l'officine

Concernant la relation avec le pharmacien et son équipe, il est important de connaître le mode de communication du patient (LSF, français écrit, ...) pour savoir comment aborder avec lui ses médicaments.

A partir du moment où le niveau linguistique est connu (pratique ou non de la LSF, niveau de lecture du français, compréhension en lecture labiale et oralisation, niveau d'audition), la communication peut-être plus efficace.

De plus, comme le montre l'étude précédente, les patients sourds sont plutôt fidèles à la pharmacie. Une relation de confiance est d'ailleurs présente (9 sourds sur 10 dans notre étude). Cette fidélité et cette confiance sont des atouts pour permettre une meilleure communication : en connaissant les habitudes du patient, en faisant attention à lui, il est plus facile de mettre en place des adaptations dans le cadre de l'amélioration de la qualité du soin.

Si le patient signe, quelques signes de bases (« bonjour », « merci », « s'il vous plaît ») peuvent être appris afin de, par exemple, le saluer lors de son entrée dans l'officine au même titre qu'un autre patient : le patient se sentira considéré et respecté, le climat de confiance sera donc propice à la communication.

Certains procédés d'accueil peuvent dérouter le sourd :

- Concernant l'accueil téléphonique, il est possible que le patient sourd fasse appel à un centre relais qui, par le biais de la visio-interprétation ou par transcription instantanée de la parole, va joindre l'officine. En effet depuis le mois d'octobre 2018, les sourds et malentendants ont accès au téléphone par ce biais. Il peut être intéressant que l'équipe de l'officine soit sensibilisée au cas où un interprète/traducteur se présente au téléphone comme appelant la pharmacie pour un tiers sourd. Si la pharmacie dispose d'un fax ou d'un portable, le contact doit pouvoir être fait par écrit pour simplifier la communication.
- Concernant la file d'attente, certaines officines ont fait le choix d'une file d'attente par ticket : dès l'entrée dans l'officine, les patients doivent appuyer sur une borne pour retirer leur numéro. Ce numéro est ensuite appelé par la personne au comptoir. Du fait de sa situation auditive, le sourd peut manquer son tour. Pour pallier cela, un signal lumineux sera plus adapté au patient sourd (exemples : flash lumineux, écran d'affichage facilement visible).
- Concernant l'affichage, si le niveau de français écrit de la personne sourde n'est pas satisfaisant, l'utilisation de pictogrammes explicites est à privilégier (exemples : des dessins de gélules pour la partie des médicaments en libre accès, des dessins de biberons pour la partie enfant, des plantes pour la phytothérapie et l'aromathérapie).

II.3.2. Conseils pour la communication à l'officine

Dès lors que le patient sourd arrive au comptoir, une situation de communication s'instaure. Pour un nouveau patient sourd, il est important d'effectuer une évaluation linguistique de celui-ci. Il s'agit de savoir quel est le mode de communication utilisé par le patient (expression gestuelle ou orale, compréhension par lecture labiale, à l'écrit, ...)

Après avoir évalué le niveau linguistique, il s'agit dans le cadre d'une relation humaine de communiquer un message. Dans ce but, l'équipe de la pharmacie doit pouvoir s'adapter au patient sourd au mieux.

Pour cela, plusieurs stratégies sont possibles en fonction du mode de communication du patient :

- Ecrit : c'est souvent le premier réflexe, mais dans un contexte fréquent d'illettrisme, il est important de ne pas surestimer le niveau de français car celui-ci peut être très variable. Il est primordial de vérifier la compréhension ou d'associer l'écrit avec une autre méthode afin de faire passer le message de plusieurs façons, pour éviter les quiproquos ;
- Lecture labiale : L'évaluation linguistique du patient peut permettre de savoir qu'il « lit sur les lèvres ». Afin d'améliorer cette compréhension et d'éviter le « bruit » brouillant le message, plusieurs choses sont à effectuer : avoir une source de lumière en face de soi et éviter les contre-jours, ne pas mettre sa main devant sa bouche et éviter les chewing-gums, bien se mettre en face du patient concerné, articuler lentement et sans exagération, regarder la personne, choisir un vocabulaire simple et faire répéter le patient. En cas d'incompréhension, reformuler plutôt que répéter.
- Dessin, images et pictogrammes : Les dessins simplifiés tels les pictogrammes sont aussi un moyen d'être compris. Il pourrait être intéressant d'avoir un carnet avec quelques pictogrammes pour être sûr de notions de base (interdit aux femmes enceintes, pas en mangeant, au coucher seulement, ...). Les crayons de couleurs peuvent être utilisés afin de mieux repérer les actions à faire (en vert) et à éviter (en rouge). Un thermomètre bleu pour signaler de mettre au réfrigérateur. L'utilisation d'horloges, du soleil, de la lune, du lit sont de bons indicateurs temporels.
- Mime et pointage : Pour simuler le réveil ou le coucher, le fait de manger, la façon de prendre le médicament ou la demande de la carte vitale ou de règlement, il peut être intéressant d'user du mime si la personne qui explique se sent à l'aise. Le pointage par la main permet aussi de montrer concrètement le besoin.
- LSF : Tout peut être dit en LSF, que les choses soient concrètes ou abstraites. Si le patient utilise ce mode de communication, c'est l'idéal pour éviter les méprises.

En cas de problèmes de communication importants, une solution est de recourir à un interprète. voire de la visio-interprétation en cas d'impossibilité de faire venir un interprète.

Dans tous les cas, il est essentiel de reformuler et de s'assurer de la compréhension du patient en lui demandant de répéter, dessiner, mimer, signer ce qui est compris.

II.3.3. Conseils liés à l'ordonnance et sa compréhension

Concernant l'ordonnance, elle comporte souvent de nombreux défauts en tant que tel :

- Ecriture manuscrite (difficulté de lecture) ;
- Prescription en DCI (Dénomination Commune Internationale) et/ou en nom de princeps ce qui nuit à la compréhension et peut conduire à une double prise d'un même médicament ;
- Manque d'informations (moment de prise absent, dosage non précisé, voie d'administration oubliée) ;
- Notions compliquées (« si besoin », « en cas de », « 21 jours sur 28 ») ;
- Ordonnances multiples : dans le cadre d'une prescription, certains médicaments ou dispositifs médicaux doivent être sur des ordonnances différents. De plus, si un pathologie aiguë se produit, alors il peut y avoir un chevauchement d'ordonnance. Cela n'aide pas à la compréhension ;
- Décroissance du dosage par période (exemples, corticoïdes ou anxiolytiques).

Pour parer à cela, il serait d'intéressant de former les pharmaciens à la réécriture de l'ordonnance et/ou les médecins à une meilleure technique de prescription.

Les améliorations d'écriture de l'ordonnance sont compilées dans l'article « *Repenser la compréhension de l'ordonnance : l'exemple des soins aux Sourds* » (31)

Parmi les actions que pourraient faire le pharmacien pour améliorer la compréhension du traitement et de l'ordonnance, il y a :

- La traduction de la notion de temps ;
- Le regroupement des médicaments en fonction de l'indication et leur identification précise en cas de générique ;
- L'édition d'un plan de posologie et la préparation de pilulier ;
- L'utilisation de dessins et de pictogrammes pour conseiller et expliquer.
- La simplification de notions équivoques

Concernant la notion de temps, il serait important de :

- Convertir les durées en dates : « 14 jours » devient « jusqu'au vendredi 26 mai » ;
- Remettre la chronologie des événements dans le bon ordre : « prendre le comprimé après le réveil et 30 minutes avant de manger sans s'allonger » est transformé en « se réveiller, prendre le comprimé, attendre 30 minutes debout ou assis, prendre le petit-déjeuner. » ;
- Remplacer le nombre de fois par semaine ou la prise un jour sur deux par le (ou les) jour(s) choisi(s) par le patient : « une fois par semaine le matin » devient « le lundi matin » ;
- Eviter les notions de « lendemain », « veille », « deux jours plus tard » et parler en dates : « à utiliser la veille de l'examen » devient « boire la solution le jeudi 15 septembre, le soir. Aller à l'examen le vendredi 16 septembre ». Si l'examen n'est pas prévu, demander de prendre le rendez-vous et ensuite de revenir pour les explications ;

- Préciser le moment de la prise plutôt que d'inscrire la fréquence journalière : « trois fois par jour au repas » devient « 1 le matin au petit-déjeuner, 1 le midi au repas, 1 le soir au dîner ». Si le nombre de prise est plus élevé par jour, il serait intéressant de mettre les horaires de prises en accord avec le déroulement de la journée du patient ;

Concernant les boîtes de médicaments, voici quelques exemples pour éviter les confusions :

- Afin de ne pas perturber le patient et dans un contexte d'illettrisme, ne pas substituer est conseillé ;
- Un système de gommettes « jumelles » de couleur peut faciliter la compréhension : l'une est collée sur l'ordonnance, l'autre sur la boîte de médicament ;
- Toujours écrire lisiblement le nom du princeps et la DCI sur la boîte et sur l'ordonnance ;
- Essayer de toujours donner le même générique ;
- De plus pour mieux comprendre à quoi sert chaque médicament, l'indication (tension, diabète, sommeil) devrait être renseigné par un code couleur simple.

Les plans de posologie sont disponibles dans les LGO (Logiciels de Gestion de l'Officine). Ils demanderaient à être améliorés pour pouvoir insérer des pictogrammes et des couleurs, mais ils sont une bonne base pour s'assurer de l'observance et de la compréhension des prises :

- Les moments de prises pourraient être symbolisés par des horloges ou les astres (demi-soleil+ flèche qui monte = matin ; lune = nuit) ;
- La quantité et la forme médicamenteuse pourraient être symbolisées par des dessins de comprimés, gélules, sachets de couleur (1 comprimé entier + 1 moitié de comprimé = 1,5 comprimé) ;
- Un plan de posologie sous forme de calendrier serait mieux qu'un plan de prise journalier pour permettre de placer les prises hebdomadaires ;
- La solution optimale si elle est acceptée par le patient serait un pilulier préparé par le pharmacien.

Dans tous les cas, il est important de demander au patient de choisir ce qu'il préfère et de rester ouvert aux propositions qu'il peut exprimer en accord avec le médecin traitant.

Conclusion

La personne sourde doit être considérée non pas comme une personne entendante privée de parole, mais comme une personne ayant des références culturelles propres et potentiellement des grandes difficultés de communication.

L'histoire des Sourds montre qu'ils ont rarement été consultés concernant les décisions prises à leur sujet (santé, éducation, travail), ce qui est source d'un rapport d'altérité entre les Sourds et les entendants.

L'étude menée dans cette thèse, qui a notre connaissance n'a pas d'équivalent, s'intéressait particulièrement aux sourds prélinguaux. La population sondée était plutôt homogène, contrairement à celle des enquêtes institutionnelles de grande ampleur (BSSM 2011/2012) qui s'intéressaient à une population plus hétérogène (population atteinte de troubles auditifs variés).

Même si les résultats de l'étude montrent que la communication entre pharmacien et Sourds est perçue comme plutôt bonne, elle ne permet pas la transmission de toutes les informations primordiales à la bonne observance et à l'adhésion au traitement. Si une communication approfondie est nécessaire, les professionnels de santé peuvent renvoyer le patient vers une URASS lorsque cela est possible. Sachant que leur maillage est imparfait, qu'elles sont trop peu nombreuses et qu'elles ne comportent aucun pharmacien, elles restent difficile d'accès pour l'ensemble des Sourds du territoire.

Au-delà du questionnaire et de cette thèse, l'objectif est de modifier le regard des professionnels de santé entendants sur les patients sourds, voire sur le handicap, via :

- Des ateliers de sensibilisations au handicap pour les étudiants en santé qui pourraient être incorporés dans le futur service sanitaire
- Des formations des professionnels en exercice afin d'améliorer l'accueil spécifique de la population Sourde en pharmacie
- L'utilisation d'outils préexistants au sein des UASS et le développement d'outils adaptés à la dispensation des médicaments pour faciliter la communication.

Enfin, si plus de personnes étaient sensibilisées à la culture visuelle et/ou à la LSF, peut-être que la communication avec les Sourds serait améliorée, mais aussi la communication en général, avec des personnes étrangères, des personnes âgées avec surdité acquise, des personnes avec des troubles autistiques, des personnes aphasiques ou dysphasiques.

Références bibliographiques

1. Pelletier A, Delaporte Y. Moi, Armand, né sourd et muet: au nom de la science, la langue des signes sacrifiée. Paris: Plon; 2002. 460 p. (Terre humaine).
2. Freund N. Labiokids : développement d'un matériel d'entraînement à la lecture labiale pour enfants sourds âgés de huit à douze ans [Mémoire d'orthophonie]. Université Henri Poincaré-Nancy 1. Faculté de médecine (Ecole d'orthophonie); 2011
3. Hamm M. L'apprentissage de la lecture chez les enfants sourds. Educ Form. sept 2008;(e 288).
4. Touchais C. Enfant entendant de parent sourd, une communauté à part ? Empan. 13 oct 2011;(83):50-4.
5. Surdit  et d fiance auditive [Internet]. OMS. [cit  24 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
6. Garnier M, Delamare V,  diteurs. Dictionnaire illustr  des termes de m decine. 29.  d. Paris: Maloine; 2006. 1048 p.
7. Delaporte Y. Les sourds, c'est comme  a. 3. Aufl. Paris:  d. de la Maison des Sciences de l'Homme; 2005. 398 p. (Collection ethnologie de la France).
8. LOI n  2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une R publique num rique (1) - Article 105 [Internet]. Legifrance. [cit  19 oct 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/10/7/ECFI1524250L/jo/article_105
9. Willemot J, Pirsig W, Stephens D, Van Cauwenberge P, Pahor A. De Historia auris et de cultura. Brussel: Imprimerie des Sciences; 1994. 210 p.
10. Hennequin P. Sant  et hygi ne de l'enfant dans l'Egypte ancienne [Th se d'exercice : M decine]. Universit  Henri Poincar -Nancy 1. Facult  de m decine; 2001.
11. Berthier F. Les sourds-muets, avant et depuis l'abb  de l' p e. Paris: Ledoyen; 1840. 90 p.
12. Aristote : Histoire des animaux : livre I : traduction [Internet]. L'antiquit  grecque et latine du moyen  ge. [cit  16 oct 2018]. Disponible sur: <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/Aristote/animaux4.htm>
13. Platon : Cratyle (bilingue) [Internet]. [cit  16 oct 2018]. Disponible sur: <http://remacle.org/bloodwolf/philosophes/platon/cousin/cratyle3.htm>
14. Cuxac C. Le langage des sourds. Paris: Payot; 1983. 206 p. (Langages et soci t s).
15. Cantin Y, Cantin A. Dictionnaire biographique des grands sourds en France: les silencieux de France (1450-1920). Paris: Archives & culture; 2017. 351 p.
16. Haeusler L, de Laval T, Millot C.  tude quantitative sur le handicap auditif   partir de l'enqu te « Handicap-Sant  » [Internet]. Minist re des Solidarit s et de la Sant . [cit  16 oct 2018]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/documents-de-travail/serie-etudes-et-recherche/article/etude-quantitative-sur-le-handicap-auditif-a-partir-de-l-enquete-handicap-sante>

17. French Sign Language [Internet]. Ethnologue. [cité 30 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.ethnologue.com/language/fsl>
18. Moore KL, Dalley AF. Anatomie médicale: aspects fondamentaux et applications cliniques. Bruxelles, Belgique: De Boeck; 2007. XXXV+1209.
19. Becherrawy T. Vibrations, ondes et optique. Volume 2, Ondes mécaniques. Paris: Hermes science : Lavoisier; 2008. 415 p
20. Arrêté du 23 avril 2012 relatif à l'organisation du dépistage de la surdité permanente néonatale [Internet]. Legifrance. [cité 30 oct 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2012/4/23/ETSP1210025A/jo>
21. Righini C, Debry C, Mondain M, Collège français d'ORL et de chirurgie cervico-faciale. ORL. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2017. XVI-412
22. Tanaka-Ouyang L, Marlin S, Nevoux J. Les surdités d'origine génétique. Presse Médicale. 1 nov 2017;46(11):1089-96.
23. Voyage au centre de l'audition [Internet]. cochlea. [cité 23 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.cochlea.eu>
24. Transler C, Leybaert J, Gombert J-É, éditeurs. L'acquisition du langage par l'enfant sourd: Les signes, l'oral et l'écrit. Marseille: Solal; 2005. 343 p.
25. Langage, langue, parole [Internet]. La Boîte à Saussure. [cité 18 nov 2018]. Disponible sur: http://laboiteasaussure.fr/langage_langue_parole.htm
26. Sallandre M-A. Va et vient de l'iconicité en langue des signes française. Acquisition et interaction en langue étrangère. 2 déc 2001;(15):24
27. L'œil et la main Des signes, encore et toujours [Internet]. france.5 [cité 1 nov 2018]. Disponible sur: <https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/709867-des-signes-encore-et-toujours.html>
28. AFILS : Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes [Internet]. [cité 29 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.afils.fr/historique/>
29. Dagrón J. Un dépistage ultra précoce au nom du bien des sourds contre l'avis des sourds. Empan. 13 oct 2011;(83):86-90.
30. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France), Sitbon A. Baromètre santé sourds et malentendants 2011-2012. Saint-Denis: INPES éditions; 2015.
31. Coignard L, Martinez C, Bonnefond H, Charles R. Repenser la compréhension de l'ordonnance : l'exemple des soins aux Sourds. Thérapie. 1 nov 2015;70(6):501-13.

Annexes

Annexe 1. Questionnaire à destination des Sourds.....	150
---	-----

Annexe 1. Questionnaire à destination des Sourds

Questionnaire santé pour les sourds :

Présentation :

« Bonjour,

Je m'appelle Théophile BUISSON. Je suis pharmacien. Pour mon travail de fin d'études, j'écris une thèse. Son thème ? "La santé des sourds et les problèmes pour se soigner."

Pendant mes études, j'ai travaillé en pharmacie. J'ai rencontré des sourds mais je ne connaissais pas la langue des signes française (LSF). Dommage. J'ai pu communiquer seulement par le français écrit. Mais c'était différent de ma relation avec les patients entendants. C'était pénible. J'étais déçu. J'ai donc commencé l'apprentissage de la LSF. Mon but étant de pouvoir mieux communiquer et rendre accessible le soin aux personnes signantes.

En France, l'accès aux soins doit être le même pour tous. Je me demande si c'est le cas pour les sourds.

Pour répondre à mes questions, il faut remplir ce questionnaire en trois parties :

- Mieux vous connaître
- Vos problèmes pour vous soigner
- Vos médicaments et votre pharmacien

Ce questionnaire est ANONYME. Les informations sont confidentielles. Vos informations ne permettent pas de vous identifier.

Avec toute ces informations, je compte sensibiliser les médecins, infirmiers, pharmaciens sur la situation des sourds.

Et pourquoi pas leur donner envie d'apprendre la LSF. Mais pour cela je dois connaître vos besoins et vos manques.

Vous pouvez m'envoyer vos questions par mail : theophile.buisson29@gmail.com

Merci d'avance. »

Première partie : Mieux vous connaître

1. Vous êtes :

- A - Un homme
- B - Une femme

2. Votre âge :

- A - Entre 18 et 25 ans
- B - Entre 26 et 35 ans
- C - Entre 36 et 45 ans
- D - Entre 46 et 55 ans
- E - Entre 56 et 65 ans
- F - Plus de 65 ans

3. Votre métier actuel :
- A – Agriculteur
 - B – Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
 - C – Cadre et profession intellectuelle supérieure
 - D – Profession intermédiaire (professeur, assistant social, commercial, manager)
 - E – Employé (vendeur, militaire, agent d'accueil, secrétaire, ...)
 - F – Ouvrier
 - G – Etudiant
 - H – Retraité
 - I - Chômeur
 - Autre : précisez
4. Votre situation professionnelle :
- A – Je travaille
 - B – Je ne travaille pas car je suis en congé (maternité, maladie, formation)
 - C – Je suis un(e) apprenti(e) en stage rémunéré ou sous contrat
 - D – Je suis retraité(e)
 - E – Je suis chômeur sans emploi
 - F – Je suis étudiant, élève, en formation ou stage non rémunéré
 - G – Je suis dans une autre situation (congé familial, homme ou femme au foyer, ...)
5. Votre type de contrat :
- A – CDI (Contrat à durée indéterminée)
 - B – CDD (Contrat à durée déterminée)
 - C – Intérim
6. Vous êtes :
- A – à temps plein
 - B – à temps partiel
7. J'ai un temps partiel car :
- A – Mon patron l'a décidé
 - B – Je l'ai décidé
8. J'ai un temps partiel :
- A – Pour raison de santé ou à cause d'un handicap
 - B – Autre
9. Votre travail est adapté à votre surdité ou à vos problèmes d'audition :
- A – Oui
 - B – Non
10. Un de vos parents ou grands-parents est sourd :
- A – Oui
 - B – Non
 -

11. Vous êtes devenu sourd à quel âge ?

- A – Je suis né sourd
- B – Entre 0-2 ans
- C – Entre 3-6 ans
- D – Entre 7-16 ans
- E – Entre 17-59 ans
- F – 60 ans et plus
- G – Je ne sais pas

12. Vous êtes devenu sourd :

- A – Tout d'un coup
- B – Petit à petit
- C – Je suis né sourd
- Autre : précisez

13. Savez-vous pourquoi ?

- A - Plusieurs membres de ma famille sont sourds
- B - C'est lié à une maladie pendant la grossesse
- C - C'est lié à un problème pendant l'accouchement ou à un accouchement en avance
- D - C'est lié à une infection pendant mon enfance
- E - C'est lié à des otites à répétition
- F - C'est lié à un accident (vélo, voiture, chute)
- G - C'est lié à un médicament
- H - C'est lié à mon âge
- I - Je ne sais pas
- Autre : précisez

14. Vous êtes allé à l'école (plusieurs choix possibles) :

- A - Avec des entendants (en intégration)
- B – dans une classe de sourds au sein d'une école d'entendants
- C – dans une école de sourds
- Autre : précisez

15. Vous avez reçu une éducation (Plusieurs réponses possibles) :

- A - Uniquement en communication français oral (oralisme)
- B - En communication français oral + Langage parlé complété (oralisme/LPC)
- C - En communication français signé
- D - En communication signée (LSF)
- E - En communication LSF et français écrit (bilingue)

16. Vous dites que vous êtes (Plusieurs réponses possibles) :

- A - Sourd (communauté)
- B - sourd
- C - Malentendant
- D - Déficient auditif
- E - Personne en situation de handicap
- F - Handicapé
- G – Je ne sais pas
- Autre : précisez

17. Connaissez-vous le niveau de votre perte auditive ?

- A - Surdit  légère : 20 à 40 dB
- B - Surdit  moyenne : 40 à 70 dB
- C - Surdit  s v re : 70 à 90 dB
- D - Surdit  profonde : Plus de 90 dB
- E - Je ne sais pas

18. Etes-vous appareill  ?

- A - Implant cochl aire
- B – BAHA (proth se auditive   ancrage osseux)
- C - Proth ses auditives (contours d'oreilles)
- D - Je n'ai jamais eu d'appareil
- E - J'en ai eu auparavant
- Autre : pr cisez

19. Au quotidien, pour vous exprimer :

	Facilement	Plutôt bien	Plutôt mal	Pas du tout
A – Vous signez en LSF				
B – Vous utilisez le franais sign�				
C – Vous �crivez en franais				
D – Vous vous exprimez � l'oral				

20. Au quotidien, pour comprendre quelqu'un :

	Facilement	Plutôt bien	Plutôt mal	Pas du tout
A – Vous comprenez la LSF				
B – Vous comprenez le franais sign�				
C – Vous comprenez le franais �crit				
D – Vous lisez sur les l�vres				
E – Vous utilisez le LPC				

21. Si vous avez un autre moyen de communication, c'est quoi ?

- R ponse libre

Deuxième partie : Vos problèmes pour vous soigner

22. Selon vous, comment est votre santé en général ? (1 étant la plus mauvaise santé que vous pouvez avoir et 10 en pleine santé)
- 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10
23. Vous avez une maladie chronique :
- A - Oui
 - B - Non
 - C - Je ne sais pas ce que c'est
24. Vous êtes à jour de vos vaccinations ?
- A – Oui, c'est sûr
 - B – Oui, probablement
 - C – Non, probablement pas
 - D – Non, c'est sûr
 - E – Je ne sais pas
25. L'hiver dernier, vous avez été vacciné contre la grippe ?
- A – Oui
 - B – Non
26. Vous avez fait votre dernier rappel pour vous protéger contre les maladies diphtérie, tétanos et poliomyélite (« DT Polio » ou « DTP »)
- A – Il y a moins de 5 ans
 - B – Entre 5 et 10 ans
 - C – Entre 11 et 15 ans
 - D – Entre 16 et 20 ans
 - E – Entre 21 et 25 ans
 - F – Il y a plus de 25 ans
 - G – Je ne sais pas
 - Autre : précisez
27. Qui rencontrez-vous le plus souvent ? (3 réponses à choisir)
- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> A - Audioprothésiste | <input type="radio"/> I - Orthophoniste |
| <input type="radio"/> B - Dentiste | <input type="radio"/> J - Orthoptiste |
| <input type="radio"/> C - Diététicien | <input type="radio"/> K - Ostéopathe |
| <input type="radio"/> D - Ergothérapeute | <input type="radio"/> L - Pédicure-podologue |
| <input type="radio"/> E - Infirmier | <input type="radio"/> M - Pharmacien |
| <input type="radio"/> F - Kinésithérapeute | <input type="radio"/> N - Psychologue |
| <input type="radio"/> G - Médecin | <input type="radio"/> O - Sage-femme |
| <input type="radio"/> H – Opticien | <input type="radio"/> Autre : précisez |

28. Vous les rencontrez : (Plusieurs réponses possibles)

- A - A l'hôpital
- B - Sur leur lieu de travail (cabinet, pharmacie, bureau, magasin)
- C - Dans votre maison
- Autre : précisez

29. Vous vous sentez en confiance avec :

	Complètement	Plutôt oui	Plutôt non	Pas du tout
A – Votre médecin				
B – Votre pharmacien				

30. Concernant l'accessibilité aux soins, il existe des modes de communications adaptés. Vous connaissez lesquels ? (Plusieurs réponses possibles)

- A – UASS (Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds)
- B – Centre relais
- C – Interprète
- D – Interface de communication
- E – Tablettes tactiles
- F – Numéro d'urgence 114
- G – Santé BD (Application Mobile)
- H - Aucun
- Autre : précisez

31. Vous avez déjà utilisé lesquels ? (Plusieurs réponses possibles)

- A – UASS (Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds)
- B – Centre relais
- C – Interprètes
- D – Interface de communication
- E – Tablettes tactiles
- F – Numéro d'urgence 114
- G – Santé BD (Application Mobile)
- H - Aucun
- Autre : précisez

32. Avez-vous des problèmes pour vous soigner (prise de RDV, compréhension, communication, argent, ...) :

- A - Oui
- B – Non, je n'en ai pas



33. Les problèmes que vous avez pour les consultations sont : (Plusieurs réponses possibles)
- A - Des problèmes pour prendre rendez-vous
 - B - Des problèmes de communication (absence d'interprète ou de professionnel signant)
 - C - Des problèmes de compréhension (maladies, médicaments, fonctionnement du corps humain)
 - D - Des problèmes financiers
 - Autre : précisez
34. Votre solution aux problèmes c'est : (Plusieurs réponses possibles)
- A - Je demande à un ami entendant de m'aider
 - B - Je demande à un ami sourd de m'aider
 - C - Je demande de l'aide à ma famille
 - D - Je ne me fais pas soigner, c'est la vie
 - E - J'attends que ça passe
 - F - J'ai l'habitude avec mon médecin
 - G - Je fais appel à un interprète
 - H - Je vais dans une unité de soins accessible
 - Autre : précisez
35. De quoi avez-vous besoin pour mieux vous soigner ? (Plusieurs réponses possibles)
- A - D'argent
 - B - De plus d'interprètes/interfaces
 - C - De plus de professionnels de santé qui signent
 - D - De plus de conseils personnalisés
 - E - De plus de connaissances et d'informations sur les maladies
 - F - Rien
 - Autre : précisez

Troisième partie : Vos médicaments et votre pharmacien

36. Combien de fois allez-vous à la pharmacie ?
- A - 1 fois par jour
 - B - 1 fois ou plus par semaine
 - C - 1 fois ou plus par mois
 - D - 1 fois ou plus par an
 - E - Presque jamais
 - F - Je ne peux pas me déplacer, les infirmiers s'occupent de mes médicaments, je me fais livrer
37. Vous allez :
- A - Toujours dans la même pharmacie (voir question 38)
 - B - Souvent dans la même pharmacie mais aussi dans d'autres (voir question 38)
 - C - Dans différentes pharmacies (voir question 39)
 - D - Jamais dans la même (voir question 39)



38. Vous allez toujours ou souvent dans la même. Pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- A – Elle est à côté de la maison
- B – Elle est à côté du travail
- C – Elle est à côté de mes loisirs ou associations
- D – Le pharmacien ou un employé connaît la LSF
- E – Le pharmacien ou un employé fait attention à moi
- F – La grande taille de la pharmacie
- G – Les prix sont bas
- Autre : précisez

39. Vous changez souvent de pharmacie, pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- A – Je ne vais pas souvent en pharmacie pour connaître l'équipe
- B – Les pharmaciens et les employés ne sont pas à l'écoute
- C – La pharmacie est sombre et triste
- D – Je vais là où je suis quand j'ai besoin de médicaments
- E – Les prix changent
- Autre : précisez

40. Comment vous sentez-vous accueilli par les pharmaciens et les employés ?

- A - Très bien
- B - Plutôt Bien
- C - Plutôt Mal (voir question 41)
- D - Très mal (voir question 41)

41. Si mal ou très mal, pourquoi ?

- Réponse libre

42. Pour améliorer l'accueil en pharmacie, de quoi avez-vous besoin ?

- Réponse facultative

43. Dans la pharmacie, savez-vous qui peut donner vos médicaments (plusieurs réponses possibles) ?

- A - Les médecins
- B - Les étudiants en pharmacie
- C - Les infirmiers
- D - Les rayonnistes
- E - Les préparateurs en pharmacie
- F - Les stagiaires de 3^{ème} (collège)
- G - Les pharmaciens
- H - Les esthéticiennes
- Autre : précisez



44. Avez-vous un traitement chronique ?

- A - Oui
- B - Non
- C - Je ne sais pas ce que c'est

45. Vos médicaments, vous les connaissez ?

- A - Très bien, je m'en occupe seul
- B - Bien, mais avec quelques soucis parfois
- C - Un peu, mais c'est compliqué
- D - Pas du tout, je ne m'en occupe pas
- E - Je ne les prends pas, j'ai arrêté

46. Vous lisez les notices dans les boîtes ?

- A - Oui
- B - Non

47. Avez-vous déjà eu un problème avec un médicament ?

- A - Oui
- B - Non, jamais

48. Le problème c'était : (Plusieurs réponses possibles)

- A - A cause d'un effet secondaire du médicament
- B - A cause d'une erreur de quantité lors de la prise
- C - A cause d'une erreur du moment de la prise
- D - A cause d'une allergie
- E - Je ne sais pas
- Autre : précisez

49. A votre avis, Comment un pharmacien peut vous aider à mieux prendre vos médicaments ?

- Réponse facultative

50. Avez-vous répondu seul à ce questionnaire ?

- A - Oui
- B - Non

51. Qui vous a aidé ?

- A - Interprète
- B - Médecin
- C - Infirmier
- D - Pharmacien
- E - Famille
- F - Ami
- Autre : précisez



Serment de Galien

Je jure en présence de mes Maîtres de la Faculté et de mes condisciples :

- d'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement ;
- d'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;
- de ne jamais oublier ma responsabilité, mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine, de respecter le secret professionnel.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser les actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères, si j'y manque.



Prise en charge médicale et thérapeutique du patient Sourd : étude sur l'impact de la situation de handicap vis-à-vis de l'accessibilité aux soins, de la communication avec les professionnels de santé et de la prise en charge médicale et thérapeutique.

La surdit  est une affection fr quente, qui touche un   deux nouveau-n s sur mille en France,   l'origine pour les Sourds d'un handicap de rapport avec les personnes entendantes, souvent peu sensibilis es   leur situation. Les probl mes de communication peuvent avoir des consequences graves pour la sant  des Sourds comme par exemple une mauvaise compr hension de leur maladie, de leur traitement ou encore des erreurs de prise. Aujourd'hui, les professionnels de sant  les plus rencontr s par les Sourds, m decins et pharmaciens, ne sont pas form s   la probl matique Sourde et se trouvent souvent d munis face   ces patients. L' tude men e dans cette th se, sous la forme d'un questionnaire diffus  sur internet, a permis de dresser un  tat des lieux des probl mes rencontr s par les Sourds au sein de leur parcours de soins, et d'envisager des solutions pour am liorer leur prise en charge. L'objectif est de sensibiliser les diff rents professionnels de sant    la question Sourde et de mettre en place des outils et des actions d'accompagnement pour ces derniers   la suite de cette th se.

Mots-cl s : Sourds, sant , enqu te, pharmacien

Medical and therapeutic management of the Deaf patient : study on the impact of the handicap situation toward access to care, communication with health professionals et medical and therapeutic care

Deafness is a frequent condition, which affects one to two newborns in a thousand in France and causes for the Deaf a disability related to hearing people, often little sensitized to their situation. Communication problems can have serious consequences for the health of the Deaf, such as a poor understanding of their illness, their treatment or even medication errors. Today, the health professionals most met by the Deaf, physicians and pharmacists, are not trained in the Deaf problem and are often helpless with these patients. The study conducted in this thesis, in the form of a survey distributed on the internet, made it possible to draw up an inventory of the problems encountered by the Deaf within their care path, and to consider solutions to improve their health. The aim is to make the various health professionals aware of the Deaf issue and to put in place tools and accompanying actions for them as a result of this thesis.

Keywords : Deaf, health, survey, pharmacist

