

LE RAPPORT A LA SANTE DES PERSONNES SOURDES, MALENTENDANTES OU AYANT DES TROUBLES DE L'AUDITION : RESULTATS D'UNE ETUDE QUALITATIVE

SOMMAIRE

Introduction.....	5
I. Des échanges déléteurs.....	9
I.1. Les modalités d'une communication entravée.....	9
I.2. Stigmatisation et violences subies.....	16
II. Accessibilité de l'information sur la santé	19
II.1. Le français et la « culture entendante » comme obstacles	19
II.2. Manque de connaissances, confusions et faux savoirs	25
II.3. De lents progrès dans la diffusion de l'information.....	28
III. Retentissements sur la santé.....	31
III.1. Santé mentale et physique	31
III.2. Douleurs liées aux troubles de l'audition : acouphènes et hyperacousie	35
III.3. Variabilité des perceptions	43
III.4. Pratiques favorables à la santé	46
III.5. Hiérarchisation des préoccupations en matière de santé	47
IV. Deux situations problématiques.....	49
IV.1. Des conditions de travail souvent déléteurs	49
IV.1.a. Se confronter aux autres.....	51
IV.1.b. Des adaptations de postes insuffisantes	54
IV.1.c. De coûteux ajustements au changement.....	56
IV.1.d. Les ressources présentes et faisant défaut.....	57
IV.2. Accès à la prévention et aux soins, relations avec les professionnels de santé.....	59
IV.2.a. Des échanges défailants.....	59
IV.2.b. L'intervention d'un tiers dans la relation de soins.....	64
IV.2.c. Accès aux centres de soins	66
IV.2.d. De traitements peu suivis jusqu'à l'absence de diagnostic et de soins	68
IV.2.e. Rétablir la communication	69
IV.2.f. La situation s'améliore par de nouveaux dispositifs.....	70
IV.2.g. Surdit�� acquise, d��ficit de connaissances et de prise en charge	73
V. Transformer l'environnement.....	75
V.1. Sensibiliser la population, faire ��voluer les attitudes.....	75
V.2. Am��liorer l'accessibilit��	77
V.2.a. L'acc��s aux lieux et aux services	78
V.2.b. L'acc��s �� l'information sur la sant��.....	79
V.2.c. Mieux informer sur l'existence des aides.....	85
V.2.d. Des aides techniques insuffisantes, un co��t prohibitif	86
V.2.e. Les limites de l'appareillage	87
V.3. Eviter les souffrances psychologiques ou leur faire face.....	89
V.3.a. Faire ��voluer son rapport au handicap... et �� la vie	89
V.3.b. Investir des activit��s	91
V.3.c. Le soutien des pairs et des professionnels.....	92

Conclusion	97
Références bibliographiques	99
Annexes.....	103
Annexe 1 : Comment parler à un malentendant ou devenu sourd.....	104
Annexe 2 : Articles de la loi de 2005 relatifs à la communication publique	105

INTRODUCTION

Dans le cadre d'une convention entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), des travaux de recherche qualitatifs ont été réalisés afin d'interroger les liens entre handicap et santé. La question a été posée de savoir selon quelles modalités la surdité ou les problèmes d'audition pouvaient rendre le rapport à la santé particulier. Cette question s'inscrivait plus globalement dans une interrogation sur les besoins en matière de santé des personnes en situation de handicap qui, combinée avec d'autres types de données (notamment d'ordre épidémiologique) vise à établir des programmes de promotion de la santé. L'objectif final est de proposer des recommandations dans l'optique d'améliorer la santé des populations et de participer à la production d'outils d'information sur la santé accessibles.

Si les personnes devenues malentendantes à des âges élevés¹ représentent la grande majorité des 7 millions de personnes ayant des troubles de l'audition,² cette étude s'est plutôt focalisée sur celles dont la déficience est survenue depuis la naissance jusqu'à l'âge de la retraite.

La notion de besoin a été traduite de façon à interroger les attentes, problèmes ou préoccupations en matière de santé ainsi que les leviers et obstacles à la santé identifiés par les personnes concernées. Cela impliquait d'interroger l'attribution de la responsabilité des situations générant un handicap qui pouvait retentir sur la santé. La palette des moyens mobilisés ou envisagés pour pallier les difficultés rencontrées varie selon que cette responsabilité est attribuée à un environnement non adapté, à la déficience en tant que telle, ou encore à l'attitude et aux comportements des personnes touchées par des troubles auditifs.

Ces sujets ont été investigués par la combinaison de plusieurs formes de recueil de données.

1. Une étude qualitative a été réalisée en 2010 auprès de 31 personnes sourdes ou malentendantes interrogées dans le cadre d'entretiens semi-directifs individuels ou collectifs. Les personnes avaient entre 29 et 79 ans, présentaient une diversité de situations économiques, professionnelles et vivaient un peu plus souvent en milieu urbain que rural. Elles résidaient dans six régions différentes, mais majoritairement en Ile-de-France. Si leur santé perçue était variable, une majorité se considérait plutôt en bonne santé. Les entretiens ont été effectués en face à face pour la majorité, mais aussi grâce à des logiciels de visioconférence, ainsi que, de manière plus isolée, via un centre relais texte³, par messagerie instantanée et par courriel. Un peu moins de la moitié des personnes interrogées communiquaient en langue des signes française (LSF), ne s'exprimant pas ou peu à l'oral.

¹ D'après l'enquête HID 98-99 (Lelièvre et al., 2007), 67% environ des personnes âgées de plus de 60 ans ayant des difficultés à entendre une conversation ont rencontré ces problèmes d'audition après 60 ans.

² D'après les analyses de l'enquête Handicap Santé Ménages de 2008, 11,7% de la population serait touchée par des troubles de l'audition (Cuenot, Roussel, 2010), dont 1,7 millions ayant exclusivement des troubles de type acouphènes, bourdonnements, sifflements, etc. Environ 600 000 personnes ne peuvent pas du tout entendre une conversation avec plusieurs personnes ; 1,2 million ont beaucoup de difficultés pour ce faire et 2,6 millions indiquent rencontrer quelques difficultés.

³ Un service intermédiaire retranscrit en temps réel les propos à l'aide d'un logiciel spécifique.

Sophie Dalle-Nazébi, sociologue, a réalisé la plupart des entretiens dans cette langue. Les personnes ont été recrutées par le biais d'associations et de divers réseaux ainsi qu'à partir d'appels à participation.

Les entretiens portaient sur le rapport à la santé (définitions et représentations de la santé, santé perçue, préoccupations ou problèmes et attentes éventuelles, pratiques liées à la santé, obstacles et leviers). Des relances étaient prévues dans un second temps, si ces questions n'avaient pas été abordées spontanément, sur le rapport à la surdité, l'accès aux soins et à la prévention, ainsi que sur différents sujets de santé (alimentation, activités physiques, sommeil, accidents, qualité de vie, addictions : alcool, tabac...). Il en était de même pour les conditions de scolarité et de vie durant l'enfance.

2. En 2011, l'évaluation de supports d'information de l'Inpes à destination des personnes sourdes a enrichi ce travail par l'apport de témoignages supplémentaire de 14 personnes communiquant le plus souvent en langue des signes et interrogées par Anthony Lacouture.

3. Des entretiens avec des représentants du milieu associatif et des témoignages de professionnels (sourds, malentendants ou non), rencontrés lors d'entretiens individuels ou dans le cadre de groupes de travail à l'Inpes, ont produit des éclairages supplémentaires. Une analyse des retranscriptions intégrales des propos tenus lors de réunions a été réalisée.

4. Des outils quantitatifs ont été mobilisés afin de sonder des thèmes de santé jugés prioritaires, tandis que des analyses de l'enquête Handicap Santé Ménages commanditées au CTNERHI¹ (devenu la Maison des Sciences Sociales du Handicap) ont été mises en regard de nos résultats (Cuenot, Roussel, 2010).

5. Nous avons également été attentifs aux productions des instances qui se disent représentatives des personnes concernées. Les sujets qu'elles investissent lors de rencontres ou d'enquêtes qu'elles produisent elles-mêmes constituent un indicateur de leurs préoccupations.

Le parti a été pris dans ce rapport de laisser une place importante à la parole des personnes concernées à travers de nombreux et larges extraits d'entretiens (anonymisés en transformant les noms propres, y compris les lieux). Cependant, l'essentiel des idées étant exprimé dans l'analyse, leur lecture reste facultative.

Nous avons également tenté de respecter, tant que faire se peut, la façon dont les personnes se qualifiaient elles-mêmes, le plus souvent en tant que personnes sourdes ou malentendantes. Les personnes se disant sourdes sont souvent celles dont la surdité est profonde et advenue durant la prime enfance ou parfois plus tardivement. La malentendance est plutôt mobilisée par ceux dont le niveau de surdité est moins important et plus généralement (mais pas obligatoirement), par ceux dont la déficience est acquise.

L'hypothèse est que les spécificités liées au fait de vivre avec une audition déficiente se répercutent de manière variable sur la santé en fonction des modalités d'accès aux autres et au savoir, qui sont elles-mêmes liées aux modes de communication et d'information accessibles et privilégiés.

Afin d'interagir le plus facilement avec les autres malgré la déficience, deux options exclusives ou complémentaires sont envisageables.

¹ Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur le Handicap et les Inadaptations

La première vise à améliorer la communication orale en rétablissant tant que faire se peut l'audition par des dispositifs technologiques (prothèses, implants¹, boucle magnétique, système FM, technologie bluetooth, téléphones amplifiés...) ou en compensant par la suppléance mentale (par l'interprétation de ce qui n'a pas été vu ou entendu) et visuelle par la lecture labiale ou la langue française parlée complétée². S'ils constituent une révolution pour certains et améliorent considérablement la qualité de vie quand ils permettent de converser de manière plus confortable ou d'accéder à des activités (emploi, redécouverte de la musique...), ces outils ne permettent pas à tous, loin s'en faut, d'interagir avec autrui de façon satisfaisante. Dans quelles circonstances la communication au quotidien reste-t-elle problématique et avec quels éventuels retentissements ?

L'autre option consiste à suppléer la baisse d'audition en privilégiant les modes de communication axés sur le visuel et en se passant totalement de l'oral, par le biais de la langue des signes et/ou de l'écrit. Les nouvelles technologies permettent aujourd'hui de communiquer plus facilement à distance par ces deux biais (mail, tchat, webcam sur Internet, visiophonie, SMS, vélotypie...), compensant dans une certaine mesure l'absence d'accès au téléphone audio pour ceux touchés par des surdités plus importantes.

La langue des signes est pratiquée par une minorité de personnes vivant avec une audition déficiente qui sont le plus souvent sourdes profondes depuis la prime enfance.³ Certaines d'entre elles se voient comme porteuses d'une particularité qui a conduit à l'avènement d'une culture⁴ s'appuyant sur une langue et le sentiment d'appartenance à une communauté. Elles rejettent les qualificatifs relatifs au handicap pour désigner leur rapport à la surdité, ne considérant pas leur perception du monde comme déficitaire. Elles préfèrent l'appellation de sourd à celle de personne sourde.

Les personnes communiquant en langue des signes oralisent de manière variable par choix, confort et/ou capacité.⁵ On peut se demander s'il résulte du fait de communiquer dans une

¹ L'implant cochléaire est un dispositif électronique introduit qui vise à restaurer une partie de l'audition de certaines personnes sourdes (surdités endocochléaires profondes) et des personnes souffrant de certains acouphènes, en stimulant directement les terminaisons nerveuses de l'audition situées dans la cochlée, au moyen d'électrodes.

² La LPC ou code LPC aide à comprendre le français à partir de codes réalisés par la main près du visage et permettant de compléter ce qui est dit. Il vise à éviter les confusions de la lecture labiale.

³ Nous ne disposons pas de données estimant précisément le nombre de personnes ayant une déficience auditive et s'exprimant en LSF. D'après l'enquête HSM (Cuenot, Roussel, 2010), elles seraient en 2008 plus de 56 000. Néanmoins, aucun dispositif d'enquête spécifique n'ayant été prévu pour interroger les personnes communiquant dans cette langue, il est probable que ce chiffre soit largement sous-estimé. De plus, cette analyse ne concerne que le volet de l'enquête réalisé à domicile. Dans le rapport Gillot (1998) ce nombre estimé à 80 000 est souvent repris (alors que sa source n'est pas explicitée), mais correspondrait davantage aux proportions que l'on retrouve dans des enquêtes étrangères.

⁴ Cf. sur la culture sourde, les écrits de B. Mottez (2006).

⁵ D'après l'enquête HID, « les déficiences du langage ou de la parole sont (...) plus fréquemment déclarées par les jeunes déficients auditifs que par les plus âgés. 33 % des déficients auditifs âgés de moins de 20 ans déclarent une déficience du langage ou de la parole. Cette proportion diminue nettement chez l'adulte (entre 4 % et 8 % selon l'âge) » (Lelièvre et al., 2007, p.33). B. Mottez indique par ailleurs que le recours à la voix peut être dévalorisé par des sourds du fait de l'accent mis, au cours de l'éducation, sur l'apprentissage d'une parole impossible à contrôler. Il rappelle également que la voix n'est d'aucune utilité entre sourds (2006, texte de 1987, p.167).

langue minoritaire des formes d'isolement difficiles à vivre, de surcroît lorsque l'on ne s'exprime pas oralement ou quand on ne lit pas sur les lèvres.

A côté des questions liées à la communication, l'accès aux informations, dont celles sur la santé, peut être problématique quand on échappe à celles qui sont véhiculées oralement dans les interactions quotidiennes et via les médias (radio, TV), obligeant à s'inscrire dans des démarches proactives pour glaner ce savoir. Cet accès est de surcroît encore plus réduit lorsque la lecture du français n'est pas aisée, situation fréquente pour les sourds profonds depuis la prime enfance. L'usage de la langue des signes dont la maîtrise est variable ne suffit généralement pas à pallier ce déficit, peu d'informations étant disponibles dans cette langue.

Dans quelle mesure cet accès problématique à l'information et à la communication a-t-il des conséquences sur les connaissances et pratiques liées à la santé ? Les répercussions peuvent être indirectes : les gênes dans la vie quotidienne vont de risques d'accident accrus, à une perte d'autonomie, jusqu'à une restriction de participation sociale (activités physiques...) (Montaut, Cambois, 2011) et d'accès à l'éducation ou à l'emploi. Certains ont l'impression que leur citoyenneté ne peut pas pleinement s'exercer, d'autant que les problèmes de communication altèrent les possibilités et capacités à défendre leurs droits.

Des situations restent ensuite potentiellement problématiques pour tous et sont susceptibles de se répercuter sur la santé en augmentant les inégalités de santé (Samady et al., 2008). Les attitudes de stigmatisation de la population et les discriminations sont monnaie courante et la vie avec une surdité depuis l'enfance pourrait impliquer des formes de violences physiques ou psychologiques subies plus fréquentes, notamment (mais pas seulement) du fait du passage par la vie en institution. Les difficultés de communication se cristallisent dans les situations de travail et dans les relations avec les professionnels de santé.

Des voies d'amélioration concernent l'évolution des attitudes de la population vis-à-vis de la surdité, l'accessibilité de l'environnement, mais aussi, pour ceux dont la déficience est acquise, par un travail sur soi et l'adoption d'attitudes spécifiques visant à modifier leur rapport au handicap.

La question de savoir dans quelle mesure les conditions financières, possiblement dégradées en raison de difficultés d'accès à l'emploi, et combinées au handicap, se répercutent sur la santé, sera davantage investiguée par une étude quantitative en cours, le Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011 de l'Inpes. Le questionnaire, dont la passation est réalisée par Internet et en partie à domicile pour les plus âgés, vise à interroger les perceptions, attitudes et comportements liés aux prises de risques et à l'état de santé des personnes concernées et résidant en France. Il permettra des comparaisons avec son équivalent en population générale, le Baromètre multithématiques 2010.

Il s'agira donc de décrire en premier lieu les difficultés de communication (I) et d'accès à l'information (II) et leur impact sur la santé (III). Les conditions de travail et l'accès à la prévention et aux soins sont ensuite mis en exergue en tant que situations particulièrement pénibles pour tous (IV). Les leviers à mettre en place ou déjà mobilisés pour faire face aux difficultés sont présentés en dernier lieu (V).

I. DES ECHANGES DELETERES

Le discours des personnes sourdes ou malentendantes communiquant le plus souvent à l'oral est souvent empreint d'une grande souffrance psychologique. Aux difficultés de communication au quotidien s'ajoutent des réactions de stigmatisation venant dégrader l'image de soi, voire des violences psychologiques ou physiques. Pour beaucoup, l'isolement qui en découle est renforcé ou produit par le manque d'accessibilité de l'environnement.

I.1. LES MODALITES D'UNE COMMUNICATION ENTRAVEE

D'après les témoignages, quand le niveau de surdité est relativement important, toute interaction basée sur l'oral s'avère potentiellement problématique pour soi (et éventuellement pour l'autre). *A minima*, les personnes ne peuvent plus capter les détails des discussions, leurs subtilités, l'humour, les paroles recueillies à voix basses, celles des enfants trop aigues pour les appareils... Ce qui fait l'authenticité de l'échange, sa spontanéité, n'existe plus. La participation à des situations de groupe (réunions familiales, de travail, cours, formations, activités de loisirs...) est freinée par la fatigue occasionnée par les difficultés de concentration et dans la mesure où l'appareillage y trouve ses limites.

Janine, 70 ans, malentendante depuis l'âge de 40 ans :

« On passe à côté d'autres choses importantes. S'il y a un de mes petits enfants qui vient : « je vais te dire un secret » [imite un enfant en chuchotant]. Non, il n'y a pas de secret possible pour moi, ni à dire, ni à entendre. »

Monique, 57 ans, malentendante depuis l'âge de 35 ans :

« Une de mes amies vit seule aussi, mais (...) elle a un petit réseau familial pas désagréable, sauf que quand elle se trouve avec eux, (...) elle ne comprend pas ce qu'ils se disent entre eux, et je pense qu'elle en est très malheureuse, elle me dit : « Qu'est-ce que tu veux ? C'est comme ça, je n'entends pas. Je n'entends pas. » On a l'impression qu'elle se résigne mais à mon avis elle ne se résigne pas, c'est une souffrance. Elle est au milieu des siens, elle y est bien, elle est heureuse, des moments de bonheur, il y a deux tout petits enfants en plus, qu'elle adore, donc elle a ce contact là, mais elle n'a pas le vrai contact. Les adultes n'ont pas suffisamment d'attention pour elle, pour qu'elle puisse s'intégrer et comprendre les conversations et s'y mêler éventuellement. »

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« Je suis sourde moyenne d'une oreille et sourde sévère de l'autre. Depuis ma naissance. Je n'aime pas dire malentendante car il s'agit bien de la surdité dont nous parlons, à des degrés différents. Ma surdité est héréditaire par ma mère, mais mon père a été dans le déni. Ce qui fait que j'ai dû vivre comme si j'entendais, et m'adapter aux entendants. Cela a occasionné une hyper adaptation tout au long de ma vie. Donc beaucoup de fatigue après coup. (...) La plus grosse difficulté qu'on peut avoir quand on a ce handicap (et un autre sûrement hein) c'est que, toute l'énergie qu'on met à se concentrer sur les lèvres et la parole de notre interlocuteur

nous fatigue énormément, donc ça génère une grande fatigue à la fin de la journée, voilà.»

La responsabilité des difficultés de communication est attribuée de manière variable aux limites des aides techniques, à la déficience, à leurs propres attitudes mais aussi à celles de leur entourage.

Sabine, 62 ans, malentendante depuis l'âge de 20 ans :

« Les personnes malentendantes ne sont pas plus malades que les entendants mais souffrent de problèmes de communication qui dépendent de la bonne volonté des entendants. »

Généralement, les proches peinent à s'ajuster à la situation : ils ne parlent pas en face, de manière distincte et lentement. Les moins avisés crient dans l'oreille, s'expriment de manière rudimentaire ou par signes improvisés. Des enfants en profitent pour déjouer l'autorité de leurs parents. Il faudra l'intervention d'une amie pour faire remarquer à Georgette que sa fille lui répondait sur un ton irrespectueux. Non seulement peu d'entendants font des efforts pour communiquer plus facilement, mais peu arrivent à être compréhensibles. A l'inverse, des malentendants indiquent engendrer une gêne, du malaise dans l'interaction, du fait du non-respect des codes de communication usuels. La parole est coupée, des interventions sont hors de propos, l'entendant est tenu de répéter ou encore se voit fixer avec intensité du fait de la lecture labiale. Une personne malentendante occasionne du bruit sans s'en rendre compte en déplaçant la chaise ou en claquant les portes ; faute d'entendre la sonnette, sa fille reste dormir sur le palier. Au quotidien, ces difficultés tendent à dégrader les relations et être à l'origine de tensions. Elles amplifient les difficultés de communication qui peuvent exister par ailleurs. Les proches manifestent parfois leur agacement face à l'incapacité de l'autre, comme si elle était évitable.

Janine, 70 ans, malentendante depuis l'âge de 40 ans :

« Il y a une grande concentration pour entendre, alors ça fatigue, ça donne de l'anxiété, au bout de deux heures je ne peux plus, donc ma capacité d'écoute comme ça, intensive, concentrée, ne peut jamais dépasser deux heures, alors que d'autres peuvent travailler beaucoup plus longtemps ensemble... Même des gens que je connais bien arrivent à me dire : « mais tu ne fais pas attention... concentre-toi. » »

Cette gêne de l'entourage et l'éloignement qui peut en découler sont interprétés de diverses manières : un manque de patience, d'empathie ou une méconnaissance des attitudes appropriées, une mauvaise acceptation du handicap, voire son déni ou son oubli du fait de son caractère invisible (l'élocution très bonne de personnes sourdes faisant complètement oublier la déficience). L'importance des conséquences du caractère invisible du handicap est rappelée à plusieurs reprises, comme elle l'était par Goffman (1963) qui préférait la notion de perceptibilité à celle de visibilité. Il indiquait ainsi que des « stigmates » faciles à dissimuler comptaient moins dans l'espace public mais plus dans l'intimité et que la familiarité ne réduisait pas forcément le mépris ou encore qu'il était parfois plus facile d'accepter un individu stigmatisé lorsque l'on passait moins de temps avec lui. Dans les entretiens, les motivations avancées pour expliquer la mise à distance de la part des proches sont également le désir d'échapper à des relations tendues, éprouvantes (lorsque la maladie ou le handicap rend agressif), ou encore à des vies difficiles, marquées par la souffrance et l'échec.

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« Comme vous pouvez le constater, j'ai une bonne élocution et c'est quelque chose qui fait partie de toute notre famille. Toutes les personnes sourdes de ma famille maternelle ont cette élocution qui trompe, quelque part, l'interlocuteur. Et donc mes parents ont été plus ou moins bernés par ma facilité à parler. Et puis j'avais quand même une audition qui me permettait aussi d'entendre un petit peu. Et puis c'était à l'école, quand j'avais 5 ans, à l'école, l'institutrice s'est aperçue que je ne répondais pas quand elle m'appelait. Donc là elle a alerté mes parents qui ont fait faire des examens et effectivement ils ont diagnostiqué une surdité bilatérale avec une surdité assez importante, on va dire sévère à gauche et moyenne à droite. Mais à partir de ce moment-là le dialogue n'a jamais été ouvert par rapport à la surdité. C'était quelque chose que je devais absolument surmonter, que je ne devais pas faire peser. L'apprentissage de la langue des signes était interdit au niveau national, mais bien sûr était interdit chez moi. C'est moi qui devais m'adapter aux autres, ce n'était pas les entendant qui devaient s'adapter. (...) Et puis mon père ne s'occupait pas de ça, c'est ma mère qui essayait de voir avec les rendez-vous chez les professeurs etc., c'était quelque chose qu'il ne voulait vraiment pas. C'est pas qu'il rejetait, c'est qu'il niait c'est-à-dire que oui, d'accord on était sourdes mais ça ne devait pas nous empêcher de faire nos vies et ça ne devait pas compter. »

Roger, 64 ans, malentendant depuis l'âge de 3 ans :

« Ça c'est une confiance forte pour toutes les personnes qui sont dans une circonstance un peu similaire à la mienne : quand on a ce parcours, d'enfance, d'échec dans la vie professionnelle, la plupart des personnes s'éloignent de vous. Ils n'aiment pas trop quand quelqu'un souffre, quelqu'un n'est pas bien. On s'éloigne des gens qui ont des problèmes, qui ont de la souffrance pendant l'enfance, on s'en éloigne. »

De leur côté et du fait de situations de communication dysfonctionnelles, des personnes sourdes ou malentendantes craignent de renvoyer l'image de personnes étourdies, maladroit, voire manquant d'intelligence ou renfermées. Ces appréhensions sont souvent liées à l'expérience de rejets, même passifs (lorsque l'on ne s'adresse pas à soi mais au conjoint ou à son enfant), d'humiliations, de vexations, à travers par exemple le sentiment d'avoir fait rire malgré soi (parfois à tort). La relation à l'autre devient source de malaise et les personnes, incomprises, finissent par s'isoler¹ (Goffman indiquait : afin d'éviter que les autres se construisent une image d'elles).

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« Il y a beaucoup de personnes, même au sein des familles : « c'est pas la peine de lui parler, elle n'entendra pas, elle ne comprendra pas ». Vous voyez, cette image négative de la personne qui va faire des gaffes. Moi j'ai toujours été considérée aussi comme ça, je mettais toujours les pieds dans la sauce tomate, je posais la question à côté, ou on comprend à l'envers (...)... Quand on fait une bêtise on a un peu honte, on se sent coupable de quelque chose, alors qu'en fait c'est quand même dû à la surdité ;

¹ Cette situation a fait l'objet de mesures à partir de l'enquête Handicap Incapacités Dépendance (HID) (dont les données datent de la fin des années 1990). Les personnes entre 20 ans et 59 ans ayant une déficience auditive profonde ou totale déclarent moins souvent avoir une vie affective que la population générale : 65% vs 81%. Moins la déficience est importante et plus l'âge augmente, plus ce décalage se restreint, ce qui laisse penser que « la survenue d'une déficience auditive profonde ou totale n'empêche pas le maintien d'une relation affective déjà constituée. » (Lelièvre et al. (2007), p.117)

et ça, on a toujours l'impression que l'image de l'autre sur nous est mauvaise, donc notre image à nous est mauvaise aussi, toujours par rapport à l'autre. »

Emmanuelle, 45 ans, sourde depuis l'âge de 18 ans :

« Je souffre parfois (...) car je suis seule et personne ne se rend compte de mon problème. Déjà je me sens frustrée puis un peu bête d'être là au milieu à comprendre un mot par-ci ou par-là, mais j'évite maintenant cette situation car d'un autre côté j'ai de quoi faire rire et intéresser la galerie. »

Gisèle, 40 ans, entretien en LSF :

« [La secrétaire du médecin] posait des questions à ma fille de 11 ans directement : « Est-ce que tu peux t'absenter de l'école mardi matin etc. ? » Ma fille s'est retrouvée un peu coincée, elle a dit : « mais je ne sais pas ». Attendez ma fille elle a 11 ans. La secrétaire c'est à moi qu'elle aurait dû s'adresser. Alors la secrétaire répète : « mais est-ce que tu peux t'absenter de l'école mardi matin ? » Mais c'est pas normal... (...) Et là c'est moi qui suis intervenue en répondant : « oui oui attendez, bon d'accord elle peut, on va organiser son absence effectivement ». Mais vous voyez, elle ne s'est pas adressée directement à moi, je trouve ça très gênant quand même... (...) Ma fille, c'est une enfant, elle n'est pas responsable, c'est moi la mère, c'est moi qui suis responsable. »

L'expérience de la surdité, comme d'autres formes de handicaps, semble impossible à appréhender pour autrui. L'incompréhension est mutuelle : des personnes malentendantes ne comprennent pas pourquoi l'autre ne fait pas d'effort pour être compris tandis que des entendants ne comprennent pas pourquoi ils ne sont pas entendus et se sentiraient de ce fait rejetés.

Monique, 57 ans, malentendante depuis l'âge de 35 ans :

«- Sociologue : J'ai vraiment du mal à comprendre comment des collègues de travail peuvent être agacés.

- Parce qu'ils se sentent incompris et ça va toucher quelque chose de profond chez eux, dans leur psychologie. Peut-être que dans leur enfance ils ont été rejetés d'une manière ou d'une autre, ils ont une souffrance par rapport à ça, au rejet. Moi j'analyse ça comme ça. Les gens qui ne supportent pas d'être incompris, qui finissent par ne plus supporter de ne pas être compris, je pense qu'il y a un problème psychologique, très profond, inconnu d'eux sûrement. »

Si l'agacement des entendants peut rendre les personnes malentendantes agressives, d'autres se montrent en revanche compréhensives face à la difficulté que représentent ces efforts de communication pour les proches et ont tendance à normaliser l'irritation inévitablement engendrée. La crainte de gêner, d'être rejeté du fait d'une demande d'adaptation permanente conduit les personnes malentendantes à enterrer cette requête et à éviter par exemple de faire répéter leur interlocuteur.

Janine, 70 ans, malentendante depuis l'âge de 40 ans :

«- Et comment a réagi votre conjoint au cours de ces années, dans quelle mesure il a été compréhensif ?

- Oui bien sûr, mais c'est très difficile, même pour quelqu'un de compréhensif, parce que c'est très agaçant aussi d'avoir à répéter. (...) Quand il me parle et que je ne le vois pas, je ne comprends pas, et donc c'est très agaçant pour lui. (...) Une amie très proche, que je vois très souvent, me dit : « c'est très pénible d'aller avec toi au

restaurant ». Voilà, elle fait des efforts, ça arrive. Mais elle le dit, d'autres ne le disent pas.

- C'est quand même plus pénible pour vous que pour elle... ?

Oui, mais c'est difficile quand même pour les autres, on le sait mais bon, c'est comme ça. (...) Et puis bon, on veut laisser les autres vivre normalement, parce qu'on se dit : après il y aura cette phobie qu'ils ont de nous qui va s'agrandir encore. »

Dans les conversations orales, pour éviter de se sentir stigmatisé et tenter de sauver la face, des stratagèmes sont mobilisés comme la dissimulation (faire semblant d'avoir compris, rire avec les autres tout en ignorant pourquoi ils le font, cacher son appareil...) ou le fait d'accaparer la conversation pour éviter de ne pas comprendre. « Etant donné le grand avantage qu'il y a à être considéré comme normal, quiconque, ou presque, est en position de faire semblant n'y manquera pas à l'occasion », indiquait Goffman (p.93). Cependant, cette posture peut *in fine* être abandonnée dans la mesure où les techniques employées « pour s'adapter aux situations risquent de provoquer des malentendus » (p.103), et faire croire à des attitudes peu flatteuses comme la distraction, l'arrogance... quand la personne malentendante ne répond pas à son interlocuteur. Cela dit, certains préfèrent encore ces attributs à ceux associés au handicap. Néanmoins, une grande fatigue psychique est le prix à payer pour rester dans le faux-semblant, dans la mesure où la communication reste défaillante, l'autre ne s'adaptant pas à la situation. De plus, d'après Goffman, la personne qui dissimule doit porter une attention encore plus grande aux différents aspects de l'interaction et ignore jusqu'à quel point les autres sont au courant de sa situation (idem, p. 108). Mais sortir de la dissimulation est compliqué lorsque les comportements sont installés et dans la mesure où il faut alors accepter « de se couper de la société des normaux » (ibid., p.121).

Nicolas, 34 ans, malentendant depuis la prime enfance :

« J'ai déjà fait des soirées où la personne en face de moi, je vais entendre 20% de ce qu'elle m'aura dit, mais je ne vais pas oser à chaque fois lui dire : « est-ce que tu peux répéter, est-ce que tu peux répéter, est-ce que tu peux répéter ? », parce que à partir d'un moment la personne va en avoir marre. Sur 20% de ce qu'il m'avait dit, j'arrivais quand même à lui faire croire que j'entendais, mais c'était parce que moi à l'intérieur de moi je n'avais pas envie d'être handicapé. J'avais envie d'être comme les autres, et en fait je me mentais à moi-même, mais... Ça a été dur de me dire : « bah non, accepte toi tel que t'es, c'est-à-dire que t'es malentendant, et si t'es malentendant, il faut que tu fasses répéter, parce que ce n'est pas te servir en fait. » Et c'est pour ça il y a beaucoup de gens pendant des années qui ont dit : « ah non mais Nicolas il est malentendant, mais ça va pas ? », parce que j'essayais de cacher au maximum en fait. »

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« Le défaut principal des devenus sourds, contrairement à celui des malvoyants, des paralysés ou même des sourds de naissance, c'est de ne pas accepter leur handicap, de le cacher, d'en avoir honte. Trop de devenus sourds ou malentendants recherchent les prothèses les plus petites, les plus dissimulables, même si c'est au détriment de leurs performances. Ils n'osent pas faire répéter, ils n'osent pas faire écrire... À cause de cette peur d'être incompris, d'être risibles, ils ne profitent pas

toujours de l'aide qu'on peut leur apporter. Là je touche à un problème culturel, social. »

Georges, 44 ans, devenu malentendant à 32 ans :

« Moi je l'ai vécu au début comme je n'étais pas encore appareillé. Quelqu'un vous dit quelque chose, vous l'entendez mal, vous le comprenez mal, vous lui faites répéter, il ne sait pas qu'en face de lui il a un malentendant, donc il va répéter exactement sur le même ton. Vous lui faites répéter une 2ème fois, il refait pareil, au bout de la 3ème fois, soit vous dites, voilà, vous vous éloignez, vous fermez la conversation, soit vous faites semblant d'avoir compris et à ce moment-là il vous prend un peu pour un idiot. »

Sylviane, 53 ans, devenue malentendante à 20 ans :

« C'est le handicap invisible. On développe des stratégies incroyables. C'est assez édifiant. C'est une question d'orgueil. Une amie me racontait qu'elle allait chez un audioprothésiste et elle a rencontré quelqu'un dans le cabinet qui se cachait comme s'il se trouvait dans un bordel. On cache notre surdité. (...) On préfère passer pour grognons, asociaux. »

Si mettre la surdité en avant est difficilement supportable à certains, l'absence de visibilité pèse à d'autres, qui à l'inverse et afin de faciliter la communication, optent par contrainte pour la révélation de leur déficience. Goffman indique qu'il s'agit d'un stade ultime, une étape de la maturité pour les personnes handicapées, qu'il décrit comme celle de l'adaptation (p.122, 123). Cet acte qui demande du courage et une certaine confiance en soi s'avère souvent pénible, pouvant soulever un sentiment de honte et de l'angoisse. Ses modalités d'énonciation sont peu évidentes : avec le recul, Monique estime avoir pu être maladroite, par exemple en disant : « je suis un peu sourde », forme d'euphémisation visant à mettre le handicap à distance. Cet aveu est d'autant plus coûteux qu'il doit sans cesse être réitéré, tout comme doivent être rappelées les « bonnes pratiques » à adopter, l'autre n'arrivant pas toujours à maintenir son effort dans le temps et peinant à adapter son mode de communication par incapacité ou méconnaissance des comportements appropriés. A l'inverse, cela a permis à Virginie d'expliquer ses difficultés et à son entourage de s'ajuster à ses besoins en matière de communication, preuve que l'inadaptation du comportement des proches n'est pas une fatalité. Mais pour d'autres, le risque est de voir s'éloigner son interlocuteur.

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« - On n'a pas parlé de vos amis, enfin des relations que vous avez avec votre entourage, comment ça s'est passé tout au long des années ?

- Alors les amis savent que je suis sourde, et plus je me suis mise à accepter mon handicap, plus ils ont été attentifs, c'est-à-dire que quand ils voient quand je commence à fatiguer,(...) ils sont attentifs. Quand ils pensent que je n'ai pas compris, ils disent : « tu as bien compris ce que j'ai dit ? ». Je suis bien accompagnée par mes amis parce que j'ai expliqué, beaucoup. A partir du moment où j'ai commencé à expliquer tout ce que la surdité me faisait vivre, et bien là ils ont vraiment pu comprendre et être attentifs. Vous savez les gens ils sont humains quels qu'ils soient, et s'ils ne savent pas ils ne peuvent pas faire les efforts nécessaires. »

Marilou, 54 ans, malentendante depuis la prime enfance :

« Alors il y a des techniques, une association du côté de Marseille, eux ils ont fait des petits badges, avec l'oreille barrée, sur un petit pin's qu'on met. Et si les gens n'articulent pas, ils ne disent pas : « je suis malentendant, ils montrent leur petit sigle qui est là-dessus ». Chacun fait ce qu'il veut, c'est vrai que c'est une technique, mais on ne va pas... Je ne vais pas marquer sur mon front : « je suis sourde, s'il vous plaît ». Vous voyez ? »

Monique, 57 ans, malentendante depuis l'âge de 35 ans :

«- Je suis malentendante maintenant depuis 25 ans à peu près. Par expérience je sais que lorsque que j'ai dit déjà que j'entendais mal, les personnes soit se détournent, soit oublient très vite le fait que je suis malentendante. Donc c'est un petit peu décourageant d'essayer d'avoir des contacts à peu près normaux avec les personnes. (...)

- Qu'est-ce qu'ils vous renvoient ?

- Ils se détournent. Ils se détournent. Bah l'autre jour dans le groupe de thérapie, mon voisin me dit quelque chose, en plus de mon côté droit, qui est la très très mauvaise oreille. (...) Et je n'ai pas compris ce qu'il m'a dit, et j'avais un cahier sur lequel je prenais des notes, et je lui tends mon cahier et je lui dis : « écris moi ce que tu viens de me dire », il m'a dit : « non, non, ça n'a pas d'importance ». Et bon, j'ai dû faire un signe : tant pis je reprends mon cahier. Et il s'est repris, il a attrapé mon cahier et il m'a écrit sa petite phrase. En fait il aurait suffi qu'il m'écrive un mot, le mot principal de sa phrase, parce qu'il m'a écrit : « je viens de dire que, etc. » (rires) et c'est pas nécessaire mais... C'est peut-être à moi d'expliquer aux personnes à qui je m'adresse et à qui je demande d'écrire. Mais là je suis en plein apprentissage de tout ça, à qui je demande d'écrire, donc de préciser juste le mot principal, le reste je pense que je vais m'en sortir. »

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« Certaines personnes, pourtant bien intentionnées, n'arrivent pas à parler lentement et en articulant bien, en dépit de leur bonne volonté ! Pourquoi d'autres y arrivent-elles du premier coup ? (...) Parler lentement est généralement suffisant. Il arrive que des personnes, voulant trop bien faire, exagèrent la façon d'articuler et obtiennent le résultat inverse. En déformant leur bouche exagérément elles sont plus difficiles à lire. »

Afin d'éviter ce signalement répété, accablant pour les personnes, ou pour fuir plus généralement les situations épuisantes (liées au bruit) ou dévalorisantes, une alternative consiste à refuser la confrontation avec autrui puisque la surdité génère surtout un handicap dans l'échange.

Nicolas, 34 ans, malentendant depuis la prime enfance, acouphénique :

« - L'un des gros soucis dans le handicap, en dehors du fait de ne pas entendre etc. ça va être la fatigue, et je dirais à la fin, ne plus avoir envie de communiquer, une espèce de... Quand on arrive à la maison, envie d'être dans un cocon, qu'il n'y ait plus de bruit, plus de son, plus d'analyse de phrases à faire, plus de compréhension. Et c'est très difficile quand on est en couple, parce que moi il y a des soirs où je rentre, il y a l'autre personne qui a envie de partager sa journée etc. et moi c'est pas

possible quoi, ce n'est plus possible. A la limite j'ai des fois envie de mettre de la musique ou la télé, mais ne pas comprendre ce qu'il y a derrière.

- Juste entendre le brouhaha ?

- Le brouhaha voilà, qu'il y ait de la vie, ou même des fois ne pas entendre du tout, me mettre dans le jardin assis sur une chaise et aah. Il n'y a plus de bruit, moi j'habite à la campagne, il n'y a plus aucun bruit, là c'est aaah (soupir de soulagement)... »

Emmanuelle, 45 ans, sourde depuis l'âge de 18 ans :

« - Dans quelles situations concrètes la surdité continue à vous peser le plus ?

- Dans les réunions, les soirées entre copains et copines. Dans le bruit, ça me fatigue beaucoup et je perds toute mon énergie et parfois je mets des jours entiers pour récupérer. »

Ainsi, peu d'alternatives satisfaisantes sont mobilisables dans l'interaction pour faciliter la communication. Goffman indiquait également que les individus stigmatisés passaient, dans les situations sociales mixtes (ici entendants/malentendants ou sourds), d'une attitude de repli à de l'agressivité ou hésitaient entre les deux, ce qui pouvait mener à une « désintégration des interactions de face à face ordinaires » (p.30). Faute de pouvoir adopter une attitude adaptée, chacun se replie face au malaise partagé toutefois mieux géré par la personne stigmatisée plus habituée à affronter cette situation (p.31).

I.2. STIGMATISATION ET VIOLENCES SUBIES

Une autre raison de fuir réside dans le sentiment d'être stigmatisé au quotidien. Les moqueries sont fréquentes face aux paroles décalées, à une main placée derrière l'oreille visant à amplifier l'audition. Elles sont d'autant plus mal vécues qu'elles visent des personnes fragilisées réalisant d'immenses et vains efforts pour comprendre celui qui au final se raille de la situation. Aussi, avouer sa surdité déséquilibre d'emblée les relations et implique une situation d'infériorité dont l'autre peut abuser.

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« Les gens ne comprennent pas que les sourds se trouvent souvent dans des positions d'humiliation. J'ai souvent plusieurs exemples à citer. Celui du sourd qui se trouve dans un buffet, dans un repas bruyant, qui se met en colère, et à chaque fois le sourd se trouve humilié, vexé de ce qui lui arrive. Parce que souvent, les gens rient de ce qui lui arrive. On a toujours dit que l'aveugle est un personnage de drame, et le sourd est un personnage de comédie ! Mais c'est vrai ! Le sourd fait souvent rire. Et parfois un rire qui passe mal. (...) Dans les pays nordiques la surdité est beaucoup plus facilement acceptée qu'en France et dans les pays latins. Exemple : Reagan et Clinton avaient une déficience auditive importante, ils portaient une prothèse sans s'en cacher et cela ne soulevait aucun commentaire dans la presse, pas plus que s'ils avaient porté des lunettes. Souvenez-vous de la presse française quand on s'est aperçu que Chirac tendait l'oreille pour mieux comprendre, ce qu'on lui disait ! »

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« En France, j'ai éventuellement un sourire en coin avec le message : "tu vas pouvoir compter sur moi, merci de me le dire, je vais me servir de ta surdité contre toi". C'est absolument incroyable. Il m'est arrivé que l'on me le dise ouvertement. »

Les représentations de la surdité véhiculées dans les médias sont parfois désignées comme ayant leur part de responsabilité dans ces formes de stigmatisation. Dans la présence très discrète du sujet, le ton est à la dérision, le sujet étant souvent abordé par le biais de la raillerie. En France, l'image renvoyée de la surdité est ainsi qualifiée de problème culturel. Des professionnels entendants travaillant auprès de sourds s'insurgent contre une vision réductrice de la personne sourde consistant à la circonscrire à quelques traits caricaturaux en termes de psychologie et de comportements. Ces derniers consistent en une susceptibilité exacerbée (liée à l'interprétation des rires des entendants comme des moqueries), en un manque de délicatesse et de nuances (les personnes seraient très directes, ne prendraient pas de gant pour dire les choses, pouvant être blessantes) ou encore en des difficultés à conceptualiser. Par le passé, des représentations jugées erronées des pratiques des personnes sourdes par les entendants ne s'appuyant pas forcément sur des données objectivées ont même été transposées dans des documents de prévention.

Représentant sourd d'une association :

« Un jour je prends un bouquin [dans l'association à laquelle la personne est affiliée], et qu'est-ce que je vois ? En Italie, il y a un monsieur, un écrivain entendant, un psychologue. Il a écrit un petit manuel qui s'appelle « La sexualité à l'intention des personnes sourdes ». Les sourds fornicquent comme des lapins. C'est un peu ça. On va leur expliquer comment on fait l'amour. C'était dans les années 1970. Le guide du sexe pour les sourds. »

On comprend, dans ces conditions, la difficulté à assumer la déficience et la volonté, souvent, de la mettre à distance.

Une autre question a été soulevée, celle des violences psychologiques et physiques subies dans les interactions au quotidien, dont la question des abus sexuels. Ce problème mériterait d'être davantage documenté dans la mesure où l'on soupçonne des risques accrus, notamment par la vie en institution pendant l'enfance, ce que confirme Mansell (1993) (cité dans Job, 2004) aux Etats-Unis. Selon cet auteur, 50% des filles sourdes et 54 % des garçons sourds auraient été abusés sexuellement. Joseph et al. (1995), également cités par Job (2004), indiquent que 23% d'étudiants sourds auraient eu des relations sexuelles sans leur consentement. D'après Knutson, Johnson et Sullivan (2004), de manière plus générale, les enfants sourds ou malentendants sont plus souvent victimes de violences physiques et psychologiques. Ce type d'analyse pourra être réalisé pour la France à partir du Baromètre Santé Sourds et Malentendants 2011.

Roger, 64 ans, malentendant depuis l'âge de 3 ans :

« Quand vous dites qu'il faut parler de santé, donc moi je suis toujours, allons-y, parlons de faits réels, qui affectent un équilibre global de santé... C'est souvent une addition, les gosses vont rentrer, aller dans un pensionnat parce qu'ils sont sourds ou muets. On va dans un pensionnat, on a une raison, on est orphelin, de père ou de mère, ou des deux, ou il y a un accident dans la vie, ou des difficultés particulières qui font qu'on est là, mais en plus (...) il va se passer des choses qui ne se passent pas dans les milieux ordinaires des autres enfants, quand ils sont chez eux à la maison

par exemple, avec une chambre, des parents. On a une probabilité de se retrouver dans un contexte où (...) notre équilibre affectif et donc de santé va être à nouveau secoué. Des fois on entend à la télé des... (...) Tiens c'est un évêque, tiens c'est un prêtre. Oui, la hiérarchie elle en couvre des choses, elle en couvre beaucoup, c'est comme un iceberg. Tiens là c'est révélé. Mais alors si on regardait vraiment en-dessous et qu'on entendait tout ce qui se passe réellement, les enfants ils parlent d'eux-mêmes, les adultes concernés ils ont tout camouflé, voilà. Et tout ça m'a un petit peu... »

A côté des problèmes de communication et de violence dans les échanges, qui se traduit par une exclusion des différentes sphères de la vie sociale, s'est posée la question de l'accès à l'information, en particulier pour les personnes ayant des difficultés d'accès au français écrit.

II. ACCESSIBILITE DE L'INFORMATION SUR LA SANTE

II.1. LE FRANÇAIS ET LA « CULTURE ENTENDANTE » COMME OBSTACLES

La question de l'accessibilité de l'information (d'ordre général et sur la santé) se pose différemment selon le niveau de lecture du français des personnes rencontrées et dépend également de la disponibilité de l'offre d'informations adaptées.

A la différence des personnes sourdes profondes depuis la prime enfance, celles qui sont devenues sourdes ou malentendantes ont pu bénéficier, au moins jusqu'à l'apparition de la déficience, des savoirs transmis oralement à travers les différentes formes de socialisation et dans les rapports sociaux quotidiens, ces interactions constituant une source majeure d'acquisition d'informations d'ordre général et ayant trait à la santé en particulier. Devenues malentendantes ou sourdes, elles peuvent conserver un niveau de connaissances quasi équivalent en accédant aux informations écrites, même si elles doivent davantage s'engager dans une démarche proactive pour ce faire (Bat-Chava et al., 2005).

L'accès à l'information audiovisuelle se fait également aujourd'hui plus facilement grâce à internet et au sous-titrage même si celui-ci est jugé insuffisamment développé (non disponible pour certaines campagnes d'information, DVD en langue française, émissions TV ou sur Internet), d'utilisation difficile via les nouveaux fournisseurs d'accès à la télévision et/ou de mauvaise qualité, en particulier lorsqu'il s'agit d'émissions en direct (journal sous-titré). Les messages audio diffusés dans les lieux et services publics, les commerces (bandes défilantes dans les gares, aux guichets...) sont loin d'être systématiquement retransmis par écrit.

Bertrand, 33 ans, entretien en LSF :

« Le sous-titrage est par contre de pas très bonne qualité parce qu'il y a toujours un décalage entre ce qui est dit et ce qui est sous-titré, par exemple il y a même des contre-sens assez impressionnants ou alors par exemple on a un décalage de deux ou trois phrases donc qui ne correspondent plus avec l'image qu'on nous montre, on se dit ben attends on est en train de me dire ça mais l'image c'est déjà ça, voilà ça génère un petit peu un embrouillamini pas possible. »

Néanmoins, il est difficile de compenser l'inaccessibilité des informations transmises par voie audio par l'écrit car d'une part il ne peut pas toujours remplacer ce qui peut s'échanger dans le cadre d'une interaction orale, n'a pas le caractère répétitif des transmissions médiatiques par le biais de la radio, de la télévision... et d'autre part, la lecture du français peut être restreinte pour des sourds profonds depuis la prime enfance. L'accès à l'information est alors doublement limité puisqu'il touche les informations écrites et orales. Même lorsque l'écrit est compris et l'oral maîtrisé, des sourds indiquent un manque de confort et de plaisir dans la lecture et de fait, un manque d'appétence pour celle-ci, délaissée au profit d'informations plus visuelles.

Xavier, 56 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - À l'école moi j'étais dans le privé. Au Moyen-Orient, j'ai reçu un enseignement privé, avec des professeurs américains. J'ai grandi en anglais. Je connais l'anglais moi. Et après je suis venu ici.

- Mais tu pratiques l'anglais ?

- *Oui je le connais oui. Normalement je suis anglophone.*
- ***Tu sais lire aussi l'anglais ?***
- *Je sais le lire oui. Et aussi l'arabe, je connais l'écriture arabe. Un peu... disons 30%.*
- ***Mais sur internet tu trouves plein d'informations en anglais !***
- *Internet ? Attends. Tout ça c'est pour une communication simple. Tous les nouveaux mots, ces évolutions, je ne les connais pas hein. Les nouveaux mots, c'est autre chose. C'est différent. Pour la communication courante, les discussions, le courrier, les vacances, tout ça c'est facile. Mais tout ce qui est scientifique, à l'intérieur du corps, les mécanismes, tout ce qui est spécialisé, là non on est limité nous les sourds. Je connais l'anglais. Je peux le lire, je peux discuter, dans les déplacements c'est facile, c'est simple. »*

Personne sourde représentant d'une association, entretien en LSF :

« Il y a des sourds oralistes qui maîtrisent la langue française mais qui n'ont pas envie de lire tous ces textes. Ils ont besoin de passer par des images. Je comprends la langue française écrite, mais je n'ai pas envie de ne passer que par du texte pour me renseigner. »

L'apprentissage d'une langue orale n'a rien d'évident lorsque la surdité est sévère et existe depuis la prime enfance.¹ Or, pour beaucoup, la scolarité s'est faite à l'oral, sans adaptation (LPC, LSF, accès par l'écrit..), avec pour corollaire des situations fréquentes d'échec scolaire.² Non seulement l'apprentissage du français était dans ces conditions très difficile, mais il a en outre pu phagocytter le temps d'enseignement au détriment d'autres matières. La LSF qui permet aux personnes sourdes de communiquer de manière fluide (certains la qualifient la de langue « naturelle » des sourds), aussi efficace que la langue orale pour les entendants, (reçue intégralement, permettant les échanges de groupe), pourrait être le vecteur privilégié des informations sur la santé. Elle pourrait de surcroît servir de support pour l'apprentissage du français écrit et pallier ainsi le déficit d'informations mais ce cas de figure est plutôt rare. Les raisons invoquées sont plurielles. Tout d'abord, la pratique de la langue des signes a été longtemps interdite en France (Mottez, 2006), ce qui explique en partie le

¹ D'après Lelièvre et al., (2007) « même les déficiences auditives légères (perte auditive inférieure à 40 dB) peuvent compromettre l'accomplissement de la scolarité. Ce type de déficience auditive permet le plus souvent l'acquisition du langage, mais celle-ci peut être perturbée par des erreurs de compréhension et d'articulation. Le retentissement est plus marqué en cas de perte auditive moyenne (40 dB à 70 dB) notamment sur la réception des messages et le contrôle de la voix. L'acquisition du langage est imparfaite, et l'enfant doit être appareillé pour suivre sa scolarité. (Dumont, 2003) Lorsque la perte auditive est sévère (entre 70 et 90 dB), la voix est plus difficilement perçue et la parole n'est pas comprise. Un langage oral ne peut s'élaborer spontanément chez l'enfant sans appareillage. Ce dernier devra être accompagné d'une prise en charge orthophonique visant à développer la qualité de la voix et de la parole et à favoriser l'acquisition du langage. L'enfant atteint d'une déficience auditive profonde (perte supérieure à 90 dB) ne perçoit plus la voix sans appareillage, et ce dernier ne permet pas toujours l'intelligibilité de la parole. » (Lelièvre et al., p.91)

² D'après l'enquête HID de 1998, « Les 6-25 ans ayant une déficience auditive profonde ou totale sont proportionnellement deux fois moins nombreux que l'ensemble des jeunes de cette tranche d'âge à déclarer «savoir lire, écrire et compter sans difficultés » (46 % vs 93 %). (Lelièvre et al., 2007) Les mêmes auteurs indiquent cependant que « bien que la perte de l'audition entraîne des troubles de l'acquisition du langage susceptibles à eux seuls de perturber de nombreux apprentissages, la question de la scolarité des jeunes en situation de handicap auditif ne saurait être appréhendée sans tenir compte de leurs fréquents handicaps associés. » (p.92) D'après cette enquête, quatre déficients auditifs âgés de moins de 20 ans sur dix déclarent au moins une autre déficience.

nombre réduit d'écoles spécialisées, la rareté des classes bilingues ou encore le manque d'interprètes qualifiés.

Rachid, sourd depuis la prime enfance, 46 ans, entretien en LSF :

« Je vais peut-être au-devant de vos questions mais au sujet de l'accessibilité, c'est vrai qu'on a tous le droit à l'information mais si on ne maîtrise pas trop bien la lecture ou la langue des signes ou l'oral, etc. ; je pense que tout vient de l'éducation. L'énorme problème vient, à la base, de l'éducation. C'est de là que tous les problèmes viennent. En 2010, on en est encore là, à propos du problème d'éducation pour les enfants. Je crois que, avant de se poser la question de comment accéder à l'information, il faut d'abord essayer de revoir l'éducation des enfants, et après je pense qu'il n'y aura plus de problème, tel que celui dont nous parlons cet après-midi. »

Justine, 29 ans, communiquant en LSF et à l'écrit :

« - En 6ème, en 5ème, on apprend le fonctionnement du corps humain, et de la femme, et comment on tombe enceinte.

- Non non non, il n'y avait rien de ça.

- On ne t'a pas expliqué ça ?

- Rien rien rien, absolument rien.

- Les règles, on explique les règles, non ?

- Le professeur était entendant, alors il parlait, et moi je regardais comme une idiote. Tout me passait au-dessus de la tête. Alors je faisais l'imbécile avec les autres, je jetais des papiers.

- Ha oui, parce que moi il me semble qu'en 6ème on nous a expliqué les règles etc. Non ?

- Alors j'ai oublié tout ça, j'ai oublié. Mais dans ces cours, il fallait que je me focalise sur le français, c'était plus ça. Les phrases, leur structure. J'étais plus focalisée sur ça, sur des exercices, trop d'exercices. (...) Et en plus j'étais accompagnée par des interfaces qui signaient comme autrefois, houlala, avec la voix, avec les "à", donc du français signé ! Donc je regardais ça, avec l'articulation, et heu, non on ne m'a rien expliqué, c'était un échec. »

De plus, la grande majorité des personnes sourdes étant nées de parents entendants, ces derniers ont pu être dissuadés de s'engager ainsi que leurs enfants dans l'apprentissage de la LSF par des professionnels de l'éducation ou de l'audition craignant un enfermement et un manque d'intégration de ce fait. Les parents entendants qui l'ont en revanche apprise ne la manient pas toujours bien et ne possèdent donc pas le vocabulaire pour aborder en LSF des sujets très spécifiques.¹ Pour les enfants, l'apprentissage de la LSF s'est donc souvent fait de manière tardive ou sa pratique a pu être momentanément délaissée en raison également de l'éloignement des pairs, lors d'une intégration dans une école ordinaire, ou encore à l'occasion d'une migration. Tous ces éléments engendrent une maîtrise parfois médiocre de la langue. En outre, les sourds qui la manient plutôt bien se trouvent parfois en décalage

¹ Même si la loi du 11 février 2005 a inscrit et reconnu l'accès à la LSF comme un droit dans l'éducation et le parcours scolaire, il semble souvent compliqué, encore aujourd'hui, pour des questions de manque d'information, d'organisation et de coût, d'accéder à l'apprentissage de cette langue. Cet accès semble paradoxalement plus difficile pour les personnes sourdes que pour les entendants.

avec leurs parents pour qui l'apprentissage a été plus fluctuant ; d'où, d'après C.A. Corbett (2003) le risque de problèmes de communication durables et de liens parfois difficiles entre parents entendants et enfants sourds. Ces derniers se sentent parfois, d'après l'auteur, tiraillés entre le milieu familial et la communauté sourde, avec le sentiment de n'appartenir complètement ni à l'un ni à l'autre. Les parents ont parfois du mal à accepter la surdité, surestimant par exemple les capacités à suivre les conversations orales. La question du maintien du lien social devient critique lorsque la maladie mentale ou des difficultés psychologiques surviennent, amplifiant les problèmes de communication et pouvant distendre les liens avec la communauté sourde (accroissant par là-même les possibilités de communiquer, l'isolement et ses conséquences).

Martine, 62 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - **Ça fait longtemps que vous communiquez en langue des signes ?**

- Depuis toute petite, depuis l'école. Avant c'était interdit la langue des signes donc on a grandi dans l'oral. Après je suis sortie de l'école mais je signais quand même un peu.

- **Vous étiez dans une école spécialisée ?**

- Oui pour les sourds.

- **Est-ce que vous communiquiez en langue des signes avec vos parents ou vos proches ?**

- En classe c'était interdit il fallait parler à l'oral et si jamais on faisait des gestes on était puni.

- **Et avec vos parents ?**

- Mes parents étaient entendants mais ils ne signaient pas donc il fallait parler. Mes parents ne connaissent pas du tout la langue des signes. »

Justine, 29 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - **Où as-tu appris à signer ?**

- A l'école. Parce que avant, c'est-à-dire en CM2, j'étais dans une grande école ici à Caen, c'était une grande institution où tout le monde signait. Je trouvais que c'était facile là.

- **Une école spécialisée ?**

- Oui une école spécialisée, comme à Saint-Jacques. Et là tout le monde signait. J'ai appris ainsi de suite. Je voulais aller en sixième pour avoir plus de culture. Parce que là vraiment c'était trop facile ! Parce que c'était adapté, c'était seulement des bases. Et moi ça allait, je pouvais monter en niveau. Donc je suis allée en sixième et là j'ai complètement coulé, c'était un échec.

- **Tu aurais pu rester dans la même école et poursuivre tes études, pourquoi tu es allée en intégration ? (...)**

- Non parce qu'en intégration c'était plus... ça allait me donner beaucoup de choses, dans un groupe plus intelligent. On allait me donner beaucoup de choses. Les échanges en signes allaient monter de niveau. J'allais mieux faire les phrases. Mais en fait non. J'ai compris que j'étais plus forte en signes, et à l'écrit moins, en comparaison. »

En outre, La LSF étant restée écartée pendant près d'un siècle de l'enseignement officiel en France et des médias avant d'être réhabilitée à partir des années 1990, l'offre d'informations en LSF est restreinte, y compris sur la santé, d'où le sentiment d'une iniquité, voire d'une discrimination à ce niveau. De fait, les signes dans le domaine de la santé n'existent pas

toujours, sont créés au fur et à mesure par les professionnels, restent mal connus et se diffusent lentement. Des différences de vocabulaire au niveau régional et une évolution de la langue qui la rend difficile d'accès pour les plus âgés, viennent accentuer ces difficultés.

Aïda, sourde depuis la naissance, 30 ans, entretien en LSF :

« L'autre problème c'est que la santé n'est pas suffisamment expliquée en langue des signes. Autrefois, on utilisait le mot hormone, un mot qui était utilisé assez souvent et on n'avait pas de signe pour ce mot. On avait un « h » et puis finalement ça ne nous disait absolument rien, on voyait passer ce mot là et c'est tout. Et puis, à l'hôpital la Salpêtrière, un certain nombre de recherches ont été faites justement sur le lexique de la santé, pour avoir une meilleure information et on a trouvé le signe « hormone », que je suis en train de vous faire là. (...) En langue des signes, souvent on n'a pas toujours au départ, le signe correspondant au mot. C'est à cause de son histoire, la langue des signes a été interdite pendant très longtemps. Il y a un certain nombre de gens très importants dans la communauté sourde, que ce soit des philosophes, des psychologues... qui ont travaillé là-dessus et qui finalement, ont trouvé un vocabulaire dans tous ces domaines-là : la psychologie, la philosophie... Ils font une recherche linguistique et progressivement les nouveaux signes voient le jour. »

Ensuite, des personnes sourdes ont grandi en institution et l'on peut se demander dans quelle mesure l'absence des parents aura pu jouer sur les modalités de transmission de notions et d'habitudes de vie (pratiques culinaires, rapport au corps...).

Enfin, la communication avec les professionnels de santé étant souvent difficile, les conseils préventifs sont moins fréquemment délivrés (Cf. IV.2.), ce que tendent à montrer Tamaskar et al. (2000) aux Etats-Unis. Cette même étude indique que les discussions avec des pairs constituent souvent la première source de savoir. Ces interactions combinées aux échanges au sein des réseaux associatifs pourraient dans une certaine mesure compenser un accès réduit aux informations, mais celles-ci tendent à circuler en vase clos pour les personnes communiquant surtout en langue des signes, par bribes, avec du retard et de manière particulièrement déformée. Aux Etats-Unis et à propos d'éducation sexuelle, J. Job (2004) va jusqu'à parler de désinformation par les pairs. De plus, pour des sourds, l'isolement relationnel ne leur permet même pas de glaner beaucoup d'informations par ce biais.

Claire, 39 ans, a reçu de l'information à l'école sur le sida, le cancer, les règles mais n'a pas été avisée sur la grippe A, « les MIT... IVT... famille de maladies comme le sida. »

Justine, 29 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - Quand tu te poses des questions, que tu as besoin d'informations, où est-ce que tu en cherches ? Qui peux-tu contacter ?

- Fff, il n'y a rien! Non. Je ne peux que solliciter les entendants à droite à gauche, pour que chacun m'explique un peu. Et voilà, c'est ça.

- Des entendants... C'est ta famille que tu sollicites ?

- Oui mon copain, mes collègues, mon environnement. Ça ne suffit vraiment pas.

- Ton copain sait signer ?

- Oui oui il sait signer oui.

- Ha, donc il peut prendre le rôle d'un interprète.

- Oui. Bon le rôle non, travailler comme interprète professionnel ne lui plairait pas. »

Christophe, 33 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Par rapport à l'information pour nous les sourds, on nage un peu parce que justement on n'a pas eu accès à l'information dans sa globalité. On a des petites choses qui nous parviennent comme ça de manière éparpillée, mais il y a une sorte de déperdition de l'information. Donc on a plein d'informations balancées dans un sens comme dans l'autre, mais qu'on ait tout intégré et tout compris, non. »

Médiatrice sourde d'une unité spécialisée, entretien en LSF :

« - Pour la plupart des personnes sourdes que vous accueillez en consultation, l'information en santé est arrivée comment jusqu'à eux ?

- ça passe beaucoup par les amis et du coup c'est ça qui fait circuler des idées fausses aussi. Un ami va dire qu'il sait, finalement il va dire n'importe quoi et ça provoque des fausses informations. Il y a des gens qui viennent ici et quand on leur explique quelque chose ils disent : « non mon ami m'a dit que ça n'était pas ça ». Ils ont du mal à croire les médecins, ils ont l'habitude que l'information passe entre sourds et c'est difficile de faire abstraction de ça et de remettre le bon niveau d'information. (...) Comme ils n'ont pas accès à l'information, quand vous regardez la TV, il n'y a pas de sous-titrage ou alors les sous-titres, ils ne les comprennent pas. Ils ont du mal à construire leur propre compréhension à travers les images, une image qu'ils vont mal interpréter ils vont croire que c'est vrai parce qu'ils n'auront pas compris le sous-titrage et après ils vont faire circuler cette information qui va se diffuser dans toute la communauté sourde.»

Des raisons qualifiées de culturelles interviennent par ailleurs dans le déficit d'informations. Pour certains sourds, la forte cohésion qui résulte de l'appartenance à une communauté se traduirait par des difficultés de compréhension mutuelle avec le monde extérieur et par un discrédit de ce dernier (Samady et al., 2008). Cette méfiance serait d'autant plus importante à l'égard des professionnels de santé en raison de leur vision pathologique de la surdité et de leur manque de connaissance de la culture sourde (Barnett, 2002 ; Ralston, et al, 1996 ; Smith et Hasnip, 1991). S. Dalle-Nazébi et N. Lachance (2008) pointent également le fait que d'une part, les sourds ont été discriminés dans l'accès à la prévention, à l'information et aux soins, faute de moyens de communication adaptés, au moins jusque dans les années 1990 et si la situation s'améliore un peu aujourd'hui, les médecins et psychologues ont néanmoins été très présents dans la vie des sourds depuis la prime enfance. Pendant longtemps, la surdité a été associée à la déficience intellectuelle et les soignants ont surtout considéré le sourd sous l'angle de la déficience et de l'incapacité. Ainsi, les informations ont moins de chance d'être intégrées quand l'émetteur n'est pas considéré comme totalement digne de confiance. Dans la même perspective, les instances publiques ne bénéficient pas toujours d'un grand crédit aux yeux de sourds soupçonnant des intentions véritables parfois éloignées d'un souci de santé publique. On peut supposer que cette méfiance est à la fois liée à des incompréhensions mais aussi à la mise en œuvre de dispositifs ou mesures autrefois et encore aujourd'hui qui, sous couvert d'universalité et de réparation de la surdité, risquent d'après les sourds de nuire à l'existence même de leur communauté. Ainsi, récemment, les tentatives de faire évoluer la législation sur le dépistage précoce de la surdité¹ (notamment sans possibilité de choix vers l'apprentissage de la LSF) ou la

¹ Cf. en annexe la lettre de la FNSF adressée aux députés le 15 juillet 2010. : <http://jms2010-fnsf.org/> (dernière consultation : 30 décembre 2011)

désinstitutionnalisation de la scolarité sont parfois considérées comme un danger pour la perpétuation de la langue des signes et de la culture sourde.

Christophe, 33 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« La pub qui avait été faite par le Ministère de la Santé sur le vaccin de la grippe A, (...) il y a eu une très grosse campagne d'information mais elle n'était pas bonne. On avait un peu l'impression que c'est un jeu politique. Enfin moi je n'ai pas du tout apprécié cette façon de communiquer. Et puis le fameux gel avec lequel il faut se nettoyer les mains, il faut éternuer dans sa manche ou ceci, cela. C'est véritablement du commerce, on a l'impression qu'il y a des gens qui se sont fait beaucoup d'argent là-dessus. Et les mouchoirs en papiers jetables ! Hein, ça fait vendre, ça fait marcher les affaires ! »

Des informations sont également rejetées dans leur intégralité lorsqu'elles semblent manquer d'accessibilité et s'adressent uniquement à des entendants : par exemple, quand une affiche est assortie d'un numéro vert.

II.2. MANQUE DE CONNAISSANCES, CONFUSIONS ET FAUX SAVOIRS

Les carences en termes d'offres d'informations adaptées, les travaux menés antérieurement auprès des personnes sourdes et les propos recueillis laissent penser que des déficits particuliers existent en termes de connaissances sur un grand nombre de sujets, notamment sur des notions fondamentales ou de base de la physiologie humaine (place des organes, circulation sanguine, cycles menstruels, transpiration, nutrition...), sur la sexualité, sur les conduites à risques, et de fait sur les pratiques préventives (ou promues comme étant favorables à la santé) ainsi que sur les pathologies. Rappelons que ces déficits concernent les personnes ayant un accès réduit à la lecture. Aux Etats-Unis, l'étude de Pollard et Barnett (2009) montre que des personnes sourdes signantes américaines plus diplômées que la moyenne (80% étant passées par l'université) ont un niveau de connaissance du vocabulaire sur la santé plus faible que celui de la population entendante à niveau d'éducation égale. Tamaskar et al. (2000) indiquent par exemple que les personnes sourdes interrogées font moins le lien que la population générale entre l'amélioration de la santé et le fait de moins fumer ou de pratiquer de l'exercice physique et de consulter régulièrement.

Nasser, 19 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Lorsqu'il fait chaud, il faut prendre de l'eau froide, mais je n'ai pas compris : on prend de l'eau froide, pourquoi ? ça fait transpirer en fait, ça fait transpirer le corps mais ça je ne comprends pas bien, ce n'est pas tellement bon pour la santé en fait. »

Professionnel de santé d'une unité hospitalière spécialisée :

« On est confronté très souvent à des représentations qui sont fondées sur des informations pas toujours justes, des gens qui ne situent pas bien la place des organes. Quelquefois on est confronté à des choses qu'on peut prendre pour des choses délirantes, mais qui ne le sont pas. Ils ont seulement des représentations construites un peu de façon bancal à travers les péripéties des acquisitions cognitives. »

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« C'est même grave parce qu'il y a plein de choses qu'ils [les sourds] ne savent pas concernant leur santé.

- Par exemple votre sœur, qu'est-ce qu'elle n'avait pas compris ?

- Et bien par exemple un truc, par exemple son médecin lui dit : « est-ce que vous avez fait un bilan thyroïdien, parce que c'est important ? » Alors elle ne savait pas ce que c'était qu'un bilan thyroïdien et elle ne savait pas si elle en avait fait un. Alors elle savait qu'elle avait fait des prises de sang et puis dans son dossier on ne trouvait pas de résultat concernant un éventuel bilan thyroïdien. »

Concernant les aliments, des personnes ont des difficultés à les classer par familles (fruits, légumes, etc.), méconnaissent les qualités de certains composants. Ainsi, certains ne comprennent pas pourquoi les liquides ou les graisses sont susceptibles de faire prendre du poids ou ignorent, alors qu'ils souffrent de diabète, quels aliments contiennent des glucides.

« Ici on a beaucoup de patients qui viennent pour des maladies du type diabète et c'est difficile pour eux de comprendre les piqûres, faire attention à ce qu'on mange. Par exemple, ils croient que le diabète vient du sucre et quand je dis c'est quoi le sucre ils me disent bonbon, chocolat, gâteaux. Ils ne savent pas qu'il y a du sucre dans les féculents, les pâtes, les pommes de terre. Ils ne s'en rendent pas compte du tout. Et puis peut-être aussi le cholestérol, le système de circulation sanguine, les gens ne savent pas du tout comment ça fonctionne. Ils vont dire « oui je mange du gras mais si je ne mange pas de gras pourquoi j'ai du cholestérol ». (Médiatrice sourde d'une unité spécialisée)

Tous les alcools ne seraient pas identifiés comme tels ou des personnes ne voient pas en quoi ils peuvent être nocifs. En 2009, le site suisse Pisourd a montré, à partir d'un quizz de 10 questions auxquelles ont répondu plusieurs dizaines de milliers de personnes (dont une majorité vivant en France), un taux de réponses erronées important.

Rose, représentante associative sourde :

« Les sourds pensent alcool fort. La bière ou le vin c'est de l'alcool. (...) On peut penser que le Ricard est bon pour la santé. Le Ricard, il y a de l'eau dedans. »

En voyant un message recommandant de ne pas boire d'alcool lors de grandes chaleurs, Arthur, 20 ans, sourd communiquant en LSF se dit surpris : *« C'est frais une bière, c'est tout à fait ça, voilà, alors pourquoi interdire la bière ? »*, ce à quoi Hadja, 19 ans, sourd signant, répond : *« l'alcool est interdit peut-être aussi parce qu'il y a trop de sucres. L'eau ça permet aussi d'éliminer, d'enlever un peu les toxines, les sucres, etc. »*

Ensuite, concernant la sexualité, plusieurs études américaines et canadiennes réalisées entre les années 1970 et 1990 ont montré que le niveau de connaissance de la population sourde était très différent de celui de la population générale (Job, 2004 ; Odette et al. 2003 ; Steinberg et al., 2002). Les enquêtes réalisées à partir du site Pisourd ont permis de montrer qu'une majorité de sourds n'avait jamais reçu d'éducation sexuelle. Aux Etats-Unis, Watson (2002) indique que la vie sexuelle des personnes sourdes est notamment façonnée par un déficit d'éducation sur cette question, d'interactions avec les groupes de pairs, des restrictions d'activités imposées par la famille et un manque d'exposition à la vie sociale.

Les examens ou encore les modalités des dépistages, notamment du VIH ou du diabète, ne paraissent pas toujours bien compris. Dans son ouvrage de 1999, J. Dagrón donne l'exemple d'une personne venant pour un test de dépistage réalisé à partir d'une prise de sang. Face

au résultat, la personne demande : « oui, mais dans l'autre bras ? ». B. Drion (2010), médecin, indique, avant la création du pôle de l'unité des soins spécialisée de Lille, avoir suivi des complications liées au diabète qu'il a seulement rencontrées chez des sourds.

Professionnel de santé communiquant en LSF :

« Si on parle de la question des dépistages, il faut savoir ce qu'on en comprend. (...) Une jeune femme me dit : « c'est bon, on est tranquille. » J'ai creusé un peu et elle m'a dit que c'était bon, à vie, comme pour un vaccin. Il n'y avait plus à se poser la question du préservatif, même en changeant de partenaire. »

Professionnel de santé d'une unité hospitalière spécialisée :

« Il y a des malentendus qu'on repère vite, c'est le cas célèbre de la personne diabétique qui se réjouit d'avoir 3 croix dans ces urines, 3 croix c'est +++, c'est très bien, alors que c'est l'inverse. »

Aïda, 30 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Le problème pour les sourds c'est le vocabulaire de la santé, quelquefois il est un peu problématique, on ne le maîtrise pas très bien. Si on avait eu un bon enseignement, on pourrait lire parfaitement mais quelquefois ce n'est pas le cas. Sur une brochure sur la santé, sur les vaccins... Vous savez il y a un certain nombre de mots, franchement, qui nous sont inconnus. Finalement on ne sait pas à quoi sert le vaccin. Moi je serai incapable de vous expliquer ce qu'est un vaccin par exemple. »

De façon générale, les dysfonctionnements, pathologies sont d'autant plus difficiles à comprendre que le fonctionnement du corps humain n'est pas intégré. D'après des spécialistes de l'information en matière de santé auprès des sourds, ces références manquantes doivent être acquises avant de pouvoir délivrer les informations destinées à la population générale. Dans l'étude de Bat-Chava et al. (2005) qui a consisté à interroger des groupes de personnes sourdes signantes et malentendantes, le faible niveau de connaissances sur le sida des premières était cependant marqué par des différences liées à la taille de la communauté sourde, au niveau d'éducation et à la proximité de personnes vivant avec le VIH. Dans les années 1980 et 1990, des études américaines mentionnent un manque d'information des personnes touchées par le sida qui n'en reçoivent qu'à un stade avancé de la maladie (Van Biema, 1994, in Bat-Chava, 2005). Avant que la famille de Claire (39 ans) soit successivement touchée par une myopathie et un AVC, elle ne connaissait pas ces pathologies.

Infirmier sourd :

« - Moi j'ai travaillé avec des patients sourds et je peux vous dire qu'ils ne savaient rien pour certains.

*- **Qu'est-ce qu'ils ne connaissaient pas ?***

- Par exemple les infections, d'où ça leur vient, comment ça se passe. Ils ne font pas le rapport entre une plaie et une infection par exemple. Ces gens-là ont grandi comme ça, ils ne sont au courant de rien. Si on a les connaissances de base, après on peut être curieux mais si on n'a jamais rien su, c'est plus compliqué. »

Professionnel travaillant sur l'information à destination des sourds en LSF :

« Cela ne sert à rien d'aller parler de contraception aux jeunes filles si elles ne savent même pas pourquoi elles ont leurs règles. Cela ne sert à rien de parler du sida

à des personnes si elles n'ont pas compris le fonctionnement du corps, la circulation sanguine... (...) Il y a beaucoup de pièces manquantes. »

Enfin, des informations sur la santé mal comprises et des idées fausses sont nées d'incompréhensions de messages de prévention. Illustrons-le avec quelques exemples :

* Dans le slogan « fumer nuit gravement à la santé », « nuit » étant pris pour le substantif, des personnes sourdes pensaient qu'il était dangereux de fumer la nuit.

* La campagne suisse « Stop sida » était illustrée par un préservatif dans le O du stop. D'après un professionnel rencontré, des personnes sourdes ont alors cru que la propagation du sida s'était arrêtée et que l'on pouvait se passer du préservatif.

* Dans les années 1980, la figuration du virus du sida, jaune avec des pics, a pu être comprise comme une alerte contre le soleil qui pouvait transmettre la maladie. A l'inverse, en 2011, une brochure sur la canicule figurant un soleil et pourtant adaptée au public sourd a été interprétée comme étant relative au sida. Enfin, une psychologue explique qu'une personne sourde pensait que le préservatif donnait le sida.

* Les chiffres du sigle H1N1 ont été compris par Aïda comme reflétant un niveau de gravité.

Aïda, sourde depuis la naissance, 30 ans, entretien en LSF :

« Je voudrais rajouter : H1N1 par exemple, c'est important peut être de dire ça aussi. Peut-être qu'il aurait fallu le mettre. Parce qu'il y a différents niveaux hein, il y a HN5 ? Non, tout le monde est mort à HN5 je crois. Donc l'information n'est pas passée là. HN1 ou HN3, il y a différents niveaux. Les sourds n'ont pas forcément compris. C'est une prévention. Plus le niveau est élevé, plus c'est grave. »

* Médiatrice d'une unité de soins spécialisée :

« J'ai travaillé comme éducatrice dans un internat avec des jeunes sourds et il y en avait vraiment beaucoup qui avaient des idées fausses. Ils disaient que s'ils buvaient du lait ça nettoyait le corps de la nicotine dans les poumons. » (...)

- La thématique la plus importante selon vous serait sur la contraception ?

- Oui c'est vraiment très important. La contraception, comment éviter d'être enceinte parce qu'il y a plein de méthodes de contraception. Il y a peu de sourds qui connaissent toutes ces méthodes contraceptives. Et en plus ils ont des idées fausses : certaines pensent que même si elles arrêtent la pilule, de toute façon, elles ne seront jamais enceintes. Il y a des informations fausses qui circulent. »

II.3. DE LENTS PROGRES DANS LA DIFFUSION DE L'INFORMATION

A partir des années 1990, les associations liées à la surdité ont joué un rôle important dans la diffusion d'informations sur la santé, notamment avec la création de l'association Aides Sourds, le sida ayant été le révélateur en France du problème d'accessibilité des sourds à la santé. Mais jusqu'alors, la méfiance des associations liées au handicap vis-à-vis du monde médical avait longtemps exclu ce type de préoccupations, tandis que les pouvoirs publics ne s'étaient pas alertés de potentielles spécificités dans le rapport des sourds à la santé.

Bénévole associatif sourd :

« Un jour, j'ai rencontré une personne [sourde] qui m'a énormément marqué, d'autres personnes également, des personnes qui avaient des problèmes avec le sida à l'époque. Ils étaient déclarés séropositifs et ne savaient pas ce que c'était.

C'étaient des militants de la première heure. J'ai interpellé Aides à l'époque. Les gens ne nous connaissaient pas, ne connaissaient pas nos préoccupations. Les choses ont commencé comme ça. Nous avons pu travailler main dans la main avec Aides. C'était une grande chance pour nous. À l'époque, pour tout ce qui était hospitalisation pour personne sourde, il n'y avait pas d'accompagnement, c'est Aides qui nous a soutenus. Je ne peux pas oublier non plus que le ministère de la Santé, qui à l'époque avait été choqué et très étonné que des sourds puissent avoir le sida. C'était une chose réelle. Les pouvoirs publics ne pensaient pas que les personnes dites handicapées pouvaient être à leur tour malades. C'était une grosse erreur. »

Aujourd'hui, pour délivrer de l'information sur la santé, quelques associations de sourds s'appuient sur des outils de type dépliants, affiches, vidéos mais avec peu de moyens, interviennent sur le terrain, communiquent par webcams interposées. Mais l'information est diffusée très localement et arrive de manière décalée. Proposent également des informations en langue des signes l'émission l'Œil et la main à la télévision, quelques journaux télévisés et sites Internet, en particulier Pisourd, site suisse spécialisé sur les questions de santé et Websourd, site plus généraliste. Depuis quelques années, les pouvoirs publics proposent également de l'information adaptée, de façon ponctuelle et sur quelques sujets. Ainsi, des unités de soins spécialisées en langue des signes élaborent des outils, notamment sous forme de DVD en LSF. Le ministère de la Santé a également diffusé un DVD pour le public sourd en même temps qu'une campagne grand public sur le dépistage du cancer du sein. Il existe à l'Inpes et depuis 2008, un groupe de travail dont la mission est d'aider à rendre accessibles les outils d'information. Des sujets tels que la canicule, la grippe A et l'alimentation ont été traités par le biais de vidéos LSF, de brochures et d'affiches.¹

Professionnel de santé dans une unité de soins spécialisée : *« Les sourds sont tellement en manque d'informations, quel que soit le thème choisi, ils ont soif de savoir ce qui se fait. Dans n'importe quel thème, si on organise une conférence adaptée pour des sourds, en langue des signes de bon niveau, sur n'importe quoi, ils affluent à condition que ce soit adapté, parce qu'il y a tellement peu de choses. »*

Bertrand, 33 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Il y a des problèmes de bactéries en ce moment, vous savez la bactérie e-coli, c'est vrai qu'au début ce n'était pas clair du tout pour moi, et c'est vrai que pour les infos on n'avait pas grand-chose. Vous savez que ça dure quelques minutes le journal des infos en langue des signes et encore il faut pouvoir le voir. Vous savez qu'il y a de plus en plus de morts donc je m'y suis un peu plus intéressé et je me suis dit ok, ça vient du jambon, voilà, c'est tout ce que je sais.

- Et du coup vous êtes allé sur internet pour avoir cette information ? Sur un site particulier ?

- J'ai lu le journal, c'est tout, vous savez, 20 minutes, voilà le petit journal dans le métro, simple. Ce sont des articles assez concis donc ça va, euh, (...), oui, (...) je sais que les problèmes viennent des steaks, de la viande, euh, donc voilà, qu'il ne fallait pas faire n'importe quoi. Mais c'est vrai que c'est assez concis et si ça devient de pire en pire, je pense que j'irai me renseigner sur Websourd parce que là je sais qu'on va avoir la langue des signes, ce sera un peu plus simple et il y aura une info faite par

¹ Cf. la rubrique Infos en LSF sur le site de l'Inpes (<http://www.inpes.sante.fr/>)

des gens en signes. (...) Il n'y a pas de prévention, on en vient toujours au même problème, il n'y a pas de prévention, moi j'aimerais bien qu'il y ait de la prévention, j'en ai marre d'avoir toujours une info de seconde main par rapport aux entendants.»

Quelles conséquences cet accès restreint à l'information, les problèmes de communication et relationnels peuvent-ils avoir sur le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes, c'est-à-dire premièrement sur l'état psychologique et physique des personnes interrogées et ensuite sur les pratiques favorables à la santé ?

III. RETENTISSEMENTS SUR LA SANTE

III.1. SANTE MENTALE ET PHYSIQUE

Pour ceux dont la surdité est acquise, la perte de l'audition (brutale ou non) et la découverte de son caractère irrémédiable constituent un traumatisme. Le travail d'acceptation, notamment au fait d'échapper aux conversations orales est alors douloureux, voire souvent impossible. Le déni de la déficience qui peut s'en suivre touche également des personnes malentendantes depuis la prime enfance qui ont étonnamment découvert leur surdité sur le tard. Agées d'une cinquantaine ou d'une soixantaine d'années au moment de l'entretien, elles se sont construites sur l'idée qu'elles étaient différentes, pouvaient se sentir gênées mais sans savoir que leur problème était issu d'une surdité réalisée à l'âge adulte, à 18 ans, voire à 40 ans. Dans ces cas, la surdité a pu rester taboue dans la famille ou n'a parfois pas non plus été diagnostiquée par les proches. Il en a résulté, comme d'ailleurs dans les situations où la surdité a pu être comprise plus tôt, une éducation peu adaptée, se soldant parfois par des difficultés scolaires et une image de soi dégradée par la déconsidération de l'entourage.

Marilou, 54 ans, malentendante depuis la prime enfance (ainsi que sa sœur) :

« On était considérées comme pas très douées, des difficultés importantes à l'école, (...) mais on nous mettait plutôt dans le fond de la classe. (...) Déjà on se repliait un petit peu, alors qu'on aurait dû nous mettre devant pour bien lire sur les lèvres, etc. Donc on n'était pas très stimulées, ni motivées, et puis on a dit : « comme on aura toujours cette image, de bon, elles ne sont pas douées, elles ne sont pas intelligentes, donc elles sont un peu bêtes, c'est pas grave on ne va pas leur faire faire d'études. » (...) Je n'avais aucune confiance en moi, je pensais que j'étais vraiment incapable de rien, j'étais incapable d'apprendre. J'étais très jalouse de mes sœurs aînées qui réussissaient très bien dans leurs études et moi j'avais l'impression d'être le petit canard boiteux vous voyez. Bon, voilà, beaucoup de problèmes à l'adolescence aussi, on ne savait pas trop pourquoi mais c'était comme ça. »

La prise de conscience de la déficience acquise ou réalisée tardivement et de ses conséquences occasionne des angoisses, de la colère, des attitudes de repli. Des peurs en découlent, comme celle de perdre le reste de l'audition.

Emmanuelle, 45 ans :

« Je suis devenue sourde en 1982, donc jusqu'à l'âge de 18 ans, j'ai entendu tout à fait normalement et se retrouver subitement dans le silence c'est une horreur. J'ai été appareillée jusqu'à 25 ans. Mes prothèses ne m'ont pratiquement rien apporté ; entretemps je me suis repliée sur moi-même, je ne pouvais pas communiquer avec les gens et j'étais exclue du monde qui m'entourait. Plus de musique, plus de radio, plus de cinéma, plus de repas familiaux sans prise de tête. J'étais agressive, méchante, je souffrais beaucoup intérieurement. »

Pour les personnes interrogées, en particulier pour celles dont la surdité est acquise, le manque d'accès à l'environnement et les interactions problématiques, qui se traduisent par une moindre participation sociale, génèrent des sentiments d'exclusion, d'isolement, de honte, de colère (souvent réprimée au prix d'une grande fatigue), de tristesse, de frustration

permanente de ne pas pouvoir comprendre, échanger, partager, une mauvaise estime de soi... entraînant de l'anxiété, de l'angoisse, des dépressions et leurs traductions somatiques (troubles du sommeil, problèmes cardiaques...).

Janine, 70 ans, malentendante depuis l'âge de 40 ans :

« - Le problème prioritaire c'est vraiment le retentissement psychologique en fait ?

- Oui, c'est vraiment ce qui est essentiel, ce qui prédomine chez tous ceux que j'ai rencontrés et qui ont ce handicap-là, c'est ce sentiment d'impuissance, cette difficulté à faire le deuil de ce qu'on était avant et ce qu'on ne sera plus jamais, cette impossibilité d'avoir une communication d'égal à égal dans un groupe, on se sent impuissant et diminué. Voilà donc, l'anxiété, la fatigue, les moments de dépression, chez moi comme chez d'autres. »

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« On se met en colère parce qu'on a loupé une information dans la conversation, mais on est sûr d'avoir raison. On tape sur la table, et pourtant on a tort. Mais avant d'avoir l'information, on n'arrive pas à comprendre qu'on puisse avoir tort. D'où la colère. »

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« De manière générale. Moi qui l'ai maintenant vécu à presque tous les stades et sur une évolution de 50 ans, je suis étonné de ma propre résistance à cette pression, résistance dont la caractéristique principale est une maîtrise constante de soi, qui forme en quelque sorte le couvercle de la cocotte-minute et entretient la pression. Jamais vous pouvez enlever la soupape. Jamais vous pouvez dire. Jamais vous pouvez laisser sortir la colère. La surdité est une réalité sociale dérangeante, disait Bernard Mottez, et vous être prié expressément de ne pas déranger. »

En particulier pour les personnes qui peuvent difficilement communiquer avec leurs proches, le manque d'informations lors de situations difficiles à vivre intensifie les sentiments, voire peut s'avérer traumatisant. C.A. Corbett (2003) raconte par exemple l'histoire dramatique d'une jeune sourde signante qui, prévenue par un SMS laconique, a crû venir de son Internat pour assister à l'enterrement de sa mère atteinte d'un cancer alors qu'il s'agissait de celui d'un voisin. Elle est restée sur cette idée jusqu'à ce que son père la contacte à nouveau deux semaines plus tard pour cette fois le décès de sa mère. Dans le même registre, une personne rencontrée a indiqué avoir été extrêmement contrariée du fait de ne pas pouvoir suivre ce qui s'est dit lors des obsèques d'un collègue. Ensuite, un sentiment de solitude largement partagé peut être lié à la raréfaction des contacts mais parfois, la taille du réseau social¹ entre moins en jeu que la qualité déficiente des relations. D'après l'enquête HID, les contacts avec les parents proches ou éloignés sont moins fréquents quand la déficience auditive est sévère ou profonde (Lelièvre et al., 2007, p.120/122), ce qui tend à montrer que l'incapacité à suivre une conversation orale semble constituer un handicap pour le maintien des échanges familiaux.

¹ « Les personnes ayant une déficience auditive profonde ou totale déclarent en effet moins souvent « voir des membres de leur famille proche au moins une fois par semaine » que l'ensemble de la population (76 % vs 85 %, à structure par âge et sexe identique). » (p.120)

« - Avez-vous un sentiment d'isolement ?

- Bérangère, 44 ans, malentendante depuis la naissance : *A certaines périodes, oui. Quand on voit des gens rigoler, en train de discuter à fond, cela fait mal. C'est frustrant.*

- Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans : *J'habite au 7e étage, à côté, c'est un appartement sous-loué, c'est une auberge espagnole, je ne peux pas compter sur eux. Je suis toute seule jusqu'au lendemain quand je referme la porte. Quand je suis arrivée [au travail], je suis restée 3 ans sans voir personne, je triais les archives. J'ai failli péter les plombs, j'étais complètement isolée, il n'y avait pas le téléphone, ni internet. (...) Tout seul chez soi, tout seul au bureau, on devient fou. Sous prétexte que je n'entends pas, je ne vais pas manger avec les autres, on est mieux à manger dans son bureau tout seul. C'est dur ».*

Ne pas entendre les dangers venant du monde extérieur accroît les risques (d'accident de la vie courante faute d'entendre les véhicules, d'intrusion dans son domicile...) et le sentiment de vulnérabilité. Bérangère hésite à informer ses voisins de son état, se demandant s'ils ne risqueraient pas de profiter de la situation.

Ensuite, l'inconfort généré par le port des prothèses, les efforts d'adaptation et de concentration intense pour lire sur les lèvres, l'attention soutenue pour essayer de comprendre, faire attention à la circulation, ou encore supporter le bruit provoquent une grande tension nerveuse et énormément de fatigue. De nombreuses personnes insistent beaucoup sur cette fatigue et cette tension, difficiles à récupérer tant elles s'accumulent au fil des ans et qui accroissent les difficultés de compréhension.

Sabine, 63 ans, devenue malentendante à 20 ans :

« On pense qu'on est plus lent mais le cerveau travaille 10 fois plus que celui d'une personne normale. A la fin de la journée, on est plus fatigué qu'une personne normale. »

Des personnes font état d'une fragilité psychologique, s'estiment moins aptes à traverser d'autres épreuves (familiales, professionnelles) qui, lorsqu'elles viennent se surajouter à la surdité et ne sont pas accompagnées, deviennent très difficiles à surmonter, voire conduisent à des formes d'écroulement physique et psychique. C'est particulièrement le cas lorsque l'enfance est marquée par une ignorance de la surdité ou un manque de soutien, ou encore par des brimades physiques et psychologiques qui pourraient donc être plus fréquentes.

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« Intuitivement, je pense que je ne ferai pas de vieux os. D'ailleurs, quand la pression est importante, souvent à cause du travail, je tombe malade, souvent un rhume, une angine. »

Roger, 64 ans, malentendant depuis l'âge de 3 ans :

« Il y a une accumulation de facteurs qui ont fait que ma santé s'est dégradée. Je ne pourrais pas dire : c'est à cause, simplement le fait d'être malentendant, mais parce qu'il y a cette circonstance de la vie. Je l'ai remarqué avec des chômeurs, il a un problème là, mais s'ajoute un problème de travail, un problème de santé, un problème de famille, un problème de divorce, un problème de revenus, et que les

différentes difficultés simultanément, ça fait comme une décharge un petit peu électrique, en lui-même, et là il tombe malade. Donc c'est quand il y a un ensemble de facteurs, qui fait que... Là j'ai bien vu une dégradation de santé, mais ce n'était pas que par rapport la surdité, mais elle était un élément essentiel.»

D'après l'enquête Handicap Santé Ménages de 2008 (Montaut, Cambois, 2011), les personnes entre 18 et 59 ans déclarant mal entendre les conversations à plusieurs ont 1,8 fois plus de risques de se dire en mauvaise santé, d'avoir un ulcère, 1,5 fois plus de risques de déclarer une dépression et 1,4 fois plus de risques pour les hommes d'indiquer une situation de détresse psychologique. Selon l'enquête menée par l'Unisda, 48% des personnes sourdes, malentendantes ou/et acouphéniques se trouvent en situation de détresse psychologique tandis qu'au cours de leur vie, environ 20% d'entre elles ont fait au moins une tentative de suicide (Weynant L. 2011) contre 6% pour la population générale (Beck et al., 2011). D'après cette même enquête, le moment de survenue des problèmes d'audition semble avoir une influence sur le niveau de détresse psychologique. Ce dernier est plus important lorsque la perte d'acuité auditive est récente ou lorsqu'elle survient au début de l'âge adulte (15 à 39 ans) (Roussel P. 2011). Ces résultats sont corroborés par des études étrangères (Clausen, 2003 cité par Kvam et al., 2007 ; Tambs, 2004). Dans les années 1980, l'étude de Thomas (1984) mettait en évidence une prévalence quatre fois supérieure de troubles psychologiques pour ceux dont la déficience était acquise. De Graaf et Bilj (2002) aux Pays-Bas indiquent à partir d'une étude auprès de plus de 500 personnes que les personnes malentendantes ou devenues sourdes après l'âge de 3 ans présentaient des indicateurs de qualité de vie plus dégradés que celles dont la déficience était apparue avant cet âge. Les deux catégories de population faisaient état d'une santé mentale moins bonne que celle de la population générale, les femmes étant moins bien loties que les hommes. Les résultats d'une enquête norvégienne (Kvam et al., 2007) mesurant des indicateurs de dépression et d'anxiété auprès d'un échantillon structurellement assez proche vont dans le même sens. Les personnes sourdes depuis la prime enfance sont plus nombreuses « à se sentir sans espoir » que les autres.

Les études de Fellingner et al. (2005, 2007) réalisées en Autriche concluent à une qualité de vie altérée à la fois pour les personnes sourdes signantes et malentendantes, et à un plus haut niveau de détresse psychologique en comparaison avec des données en population générale. Concernant les sourds signants, ils mettent en parallèle ces résultats avec les problèmes de communication rencontrés dans la petite enfance liés au fait que la majorité d'entre eux grandit dans une famille entendante¹, aux violences subies, et à la nécessaire adaptation, tout au long de la vie adulte, à la majorité entendante familiale ou professionnelle. En revanche, aucune différence avec les données en population générale n'était relevée concernant la satisfaction à l'égard des relations avec les autres. La qualité de vie des personnes malentendantes varie quant à elle selon le niveau de satisfaction à l'égard des aides auditives.

D'après d'autres études citées par Lelièvre et al. (2007), les problèmes de communication liés aux déficiences auditives sévères augmentent effectivement les risques de dépression (Carabellese, 1993), mais aussi le risque de difficultés psychiques chez l'adulte (De Graaf, 2002), et de déficience cognitive (Maggi, 1998).

¹ Ainsi, 75% des personnes interrogées n'avaient pas eu de contact avec d'autres enfants sourds avant l'âge de six ans.

Représentant d'une association de personnes malentendantes :

« Le fait pour moi d'être malentendant va faire que j'ai moins d'interactions avec l'environnement et donc moins de stimulations intellectuelles et donc il est plus facile d'avoir une prédisposition à Alzheimer. »

Des formes de surdit   li  es    des maladies comme celle de M  ni  re¹ s'accompagnent de vertiges. D'autres pathologies    l'origine des probl  mes d'audition (otite chronique...) ou les appareils auditifs occasionnent des douleurs dans le canal auditif, des   coulements, de l'ecz  ma... Des personnes plus sourdes d'une oreille se plaignent de probl  mes musculo-squelettiques li  es aux postures adopt  es pour mieux entendre. Enfin, on indique parfois une mauvaise m  moire auditive au profit d'une m  moire plus visuelle.

III.2. DOULEURS LIEES AUX TROUBLES DE L'AUDITION : ACOUPHENES ET HYPERACOUSIE

Parmi les personnes rencontr  es, certaines souffraient de probl  mes d'audition tels que de l'hyperacousie² ou des acouph  nes,³ ces derniers touchant environ 2 millions de personnes d'apr  s l'enqu  te HSM (Cuenot, Roussel, 2010). Plus pr  cis  ment, parmi nos t  moignages, cinq personnes   taient concern  es, dont quatre interrog  es    ce titre. Le niveau de g  ne occasionn  e dans la vie quotidienne, tout comme le type et l'origine des probl  mes   taient variables.

* Les acouph  nes et leurs cons  quences

Les acouph  nes avaient   t   caus  s, dans les t  moignages recueillis, par un traumatisme sonore d   par exemple    l'  coute prolong  e de musique (lecteur MP3 ou discoth  que), des traitements m  dicaux, ou l'  tiologie restait inconnue ou incertaine (choc psychologique et/ou maladie de M  ni  re). Quand l'intensit   et la fr  quence des troubles sont   lev  es, le supplice, parfois compar      celui de la goutte d'eau, devient permanent, d  t  riorant la qualit   de vie en perturbant notamment le sommeil et l'audition. Dans les t  moignages recueillis, l'intensit   des acouph  nes   taient plut  t qualifi  e de mod  r  e.

Sofiane, 19 ans, touch  e par des acouph  nes depuis 3 mois, l  g  rement malentendante :

«   a m'emp  che de dormir,   a m'emp  che d'  tre concentr  e,   a m'emp  che d'  tre s  reine, d'  tre au calme, j'ai l'impression maintenant que le calme est devenu un luxe inestimable. »

Jean, 62 ans, acouph  nique et l  g  rement malentendant depuis 15 ans :

« Les acouph  nes   a pourrit la vie, moi je suis tr  s bien l  ,    part les acouph  nes. Bon je suis quelqu'un de stress  , m  me alors que je suis    la retraite. Je pensais que   a

¹ La maladie de M  ni  re affecte de l'oreille interne et se reconna  t par l'association de quatre sympt  mes : crises de vertige, acouph  nes de tonalit   grave, sensation de pl  nitude de l'oreille et baisse de l'acuit   auditive pr  dominant sur les fr  quences graves au d  but de la maladie.

² Hypersensibilit   au bruit

³ L'acouph  ne est un bruit subjectif entendu sans vibration ext  rieure    l'organisme. Le son peut   tre continu ou non et ressembler    des bourdonnements, sifflements, battements, etc...

allait me faire du bien, je m'aperçois que je continue à développer une certaine nervosité, un certain stress, alors pourquoi ? Si on savait pourquoi ce serait facile on réparerait tout de suite. Donc je pense que ça n'arrange rien les acouphènes. Donc je vous explique tout ça parce que je pense que votre question : « êtes-vous en bonne santé ? » Oui, oui je suis en bonne santé, à part le fait d'avoir une certaine nervosité et d'avoir des acouphènes. (...) Quand j'arrive à l'oublier ça ne dure pas très longtemps, et c'est vraiment un handicap parce que c'est une idée fixe, ça devient une idée fixe. C'est mes acouphènes, mon mal de vivre, c'est tuant moralement, mais c'est tuant aussi physiquement parce que pour peu le matin vous ne pouvez pas vous endormir parce que vous entendez des acouphènes, franchement, oui c'est un handicap. »

Les moyens visant à soulager la souffrance occasionnée par les acouphènes et faciliter le sommeil s'avèrent très limités. Les ORL se voient souvent critiqués pour leur manque de connaissance sur le sujet et les noms de certains d'entre eux, plus spécialisés sur ces questions sont diffusés sur les forums internet. Plusieurs personnes rencontrées se sont vu prescrire des psychotropes aux effets secondaires très gênants. La phytothérapie s'avérant de son côté peu efficace, des personnes se sont tournées vers la psychothérapie (TCC....) ainsi que vers des « médecines douces ou alternatives » telles que l'acupuncture, l'homéopathie, avec des résultats globalement mitigés mais un peu plus concluants avec la sophrologie. Florette, 67 ans, souffrant d'acouphènes depuis quelques années, est un peu découragée à l'idée d'essayer d'autres techniques alors qu'un ostéopathe lui a indiqué peut-être pouvoir faire quelque chose pour elle. Elle a trouvé néanmoins une sorte de « truc » pour éviter de trop les entendre en adaptant sa respiration en conséquence pour dormir. Elle utilise aussi une boîte à bruits ou un oreiller sonore mais qui ne peuvent être utilisés en permanence à cause du dérangement occasionné pour l'entourage. Antoine, 33 ans, a trouvé un peu d'amélioration avec l'ostéopathie, et faute de mieux et malgré ses réticences, a fini par consulter un guérisseur qui lui a permis d'atténuer pendant un temps ses acouphènes. Jean, 62 ans, conserve un léger espoir à l'idée d'aller bientôt consulter des ORL plus au fait de ces questions. Il aimerait aussi essayer des techniques de relaxation et se tournerait plutôt vers le yoga, le taïchi et peut-être même davantage vers la sophrologie, mais il est freiné par le délai estimé à un ou deux ans des effets à venir et par le coût financier.

Une personne récemment touchée par le problème est attristée de voir sur les forums internet que, faute de solution, des personnes touchées par les acouphènes se précipitent sur toutes les pistes qu'elle qualifie parfois de fantaisistes.

Faute de traitement, les acouphènes sont également difficiles à supporter psychologiquement. Aussi, certains évitent d'y penser et d'en parler afin de ne pas avoir à réaliser le caractère irrémédiable du problème.

Jean, 62 ans, acouphénique et légèrement malentendant depuis 15 ans :

« J'étais un peu inquiet de cet interview parce que je veux en parler le moins possible. En général, je n'en parle pas parce que je n'ai pas envie d'y penser à ce truc là parce que rien que le fait de vous dire, ho je suis condamné à avoir des acouphènes toute ma vie, d'entendre ça toute ma vie, c'est ça qui est fou. Alors on a beau être en bonne santé, c'est comme si d'un seul coup, vous, dans 2mn vous aviez ça vous, vous aviez ces acouphènes, et que maintenant voilà il va falloir que je vive avec jusqu'à la fin de mes jours. C'est paniquant, c'est vraiment quelque chose de paniquant, voilà, c'est ça qu'il faut comprendre chez les acouphéniques. C'est paniquant de se dire il n'y a pas

de truc pour nous soulager, on ne peut même pas dire ce soir je vais prendre ce médicament et je ne vais plus les entendre. (...) C'est pour ça que j'ai accepté cet interview parce que je me suis dit mais mince, mais qu'ils trouvent quelque chose ! »

Au moment de l'apparition des acouphènes, obtenir un diagnostic peut relever du parcours du combattant, amplifiant par là le traumatisme. La négation du trouble, sa qualification de psychologique, ou encore l'annonce de l'absence de traitement sont parfois vécues comme du mépris de la part des professionnels de santé.

Au moment de l'entretien, Sofiane, 19 ans, souffre depuis 3 mois de sifflements et de bourdonnements permanents ainsi que d'une déficience auditive qui a été qualifiée de légère. Ces troubles sont apparus à la suite d'une écoute prolongée de musique avec un casque à un volume sonore élevé. Le premier avis obtenu aux urgences hospitalières (le problème étant survenu le week-end) de la part d'un généraliste est celui d'une otite cireuse avec recommandation d'attendre cinq jours avant d'aller voir un ORL et une prescription de trimétazidine (une molécule autorisée pour la prévention des angines de poitrine, le traitement d'appoint des vertiges et des acouphènes). Non satisfaite par ce diagnostic, Sofiane consulte un spécialiste qui lui parle rapidement d'une notion jusqu'alors inconnue, celle de traumatisme sonore. Elle fait alors des recherches sur un site internet spécialisé qui indique la nécessité d'agir rapidement en pareil cas. Sofiane retourne aux urgences avec son audiogramme mais le diagnostic de traumatisme sonore est alors nié sous prétexte que les lecteurs MP3 sont censés être bridés. L'idée que Sofiane souffre d'acouphènes est néanmoins acceptée et elle se voit prescrire un antimigraineux agissant sur le système nerveux central afin d'atténuer sa perte d'audition, sans trop d'effet. Insatisfaite, sous le coup des effets secondaires des traitements, du manque de sommeil du fait des acouphènes et de l'angoisse, elle continue de consulter des ORL, notamment en milieu hospitalier et finit par se voir proposer un séjour en hôpital psychiatrique et prescrire une molécule généralement ordonnée pour traiter les états psychotiques de type schizophrénie et délire paranoïaque.

« Je suis partie voir plusieurs ORL, ils me disaient tous que c'était psychologique, et on a failli m'interner en hôpital psychiatrique.

- Ah oui ?

- Oui oui, tellement ils ne me prenaient pas au sérieux, je leur disais : « j'ai des problèmes aux oreilles, ça fait plusieurs semaines que j'ai ça, j'ai essayé Vastarel ça ne me fait rien. » Au pire ça a empiré mon état, je n'arrivais même plus à me tenir debout, en plus je faisais de l'acroport donc ce n'était pas très pratique, donc euh, et ils m'ont dit : « écoutez mademoiselle, vous avez l'air triste, vous avez l'air déprimée ». Forcément je suis triste et déprimée par les problèmes aux oreilles, je n'arrive plus à dormir, ça me gêne. Personne ne fait rien, tout ce qu'on se contente de me dire c'est que c'est psychologique, c'est facile à dire mais voilà. Et je ne voulais pas rester comme ça et j'ai fait tout ce qu'il fallait faire pour éviter qu'on me dise : « mademoiselle, désolé, on ne peut rien faire pour vous c'est trop tard. » Et j'arrive et on me dit : « mademoiselle je crois qu'on va devoir vous hospitaliser en hôpital psychiatrique à Ville-Evrard, alors j'ai été assez choquée. »

Sur ces entrefaites, l'hôpital intercommunal estime une hospitalisation non nécessaire. Dernièrement, Sofiane a consulté un ORL spécialisé sur les acouphènes identifié grâce à un forum sur internet et qui lui a prescrit des examens non proposés

jusque-là (audiométrie osseuse et potentiel évoqué auditif) ainsi qu'un autre traitement à base de phosphore et un vasodilatateur.

Autre question, celle de la difficulté à divulguer ce trouble en raison de l'incompréhension des autres vis-à-vis de la fatigue et des comportements peu tolérants qui en découlent. Le statut ambigu de l'acouphène, parfois ni considéré comme une pathologie, ni réellement comme un handicap, son caractère invisible, la méconnaissance de son fonctionnement sont ici en jeu.

Florette, 67 ans, souffrant d'acouphènes depuis quelques années :

« L'énorme majorité des gens, qui quelques fois en parlent sans savoir que j'ai le problème, ils considèrent ça comme quelque chose de très secondaire, très bénin. Pour reprendre l'expression : il suffit d'arrêter de s'écouter, s'écouter dans tous les sens du terme, c'est-à-dire que je me cherche toujours une petite maladie, un petit bobo par-ci par-là, ou bien j'écoute les bruits dans ma tête, j'ai qu'à arrêter, j'ai qu'à penser. Il y a des gens qui ont la réaction : « si tu avais autant de boulot et de soucis que moi, bah tu ne les entendrais pas tes acouphènes, tu aurais autre chose à penser ». La majorité des acouphènes, les sifflements, les bourdonnements, enfin toute la gamme etc., ce sont des bruits qui n'existent pas, autrement ça ne s'appelle pas acouphène. Donc pour les gens qui sont en dehors du problème, comment peut-on être gêné par quelque chose qui n'existe pas ? C'est logique. Donc bah on nie l'existence du problème, parce qu'il est assez difficile à imaginer. (...) On comprend, on est tout de suite compatissant si on voit quelqu'un qui a un gros pansement, une blessure, qui a mal... (...) Mais quelqu'un qui est très gêné par quelque chose qui n'existe pas, on se dit : « il n'est pas bien dans sa tête », avec tout ce que ça a comme arrière-pensée. Donc il y a aussi certaines personnes qui tendraient presque à mettre les acouphènes (c'est des gens pas du tout documentés hein), je ne vais pas dire dans les maladies psychiatriques mais un peu dans cette famille là quand même. »

Sofiane, 19 ans :

« Parmi mes amis et mes camarades de classe, il y a de l'inquiétude, de l'incompréhension et pour certains il y a du mépris, comme ils pensent que je fais semblant, que je fais ça pour sécher les cours, pour mon plaisir alors que franchement, il y a trois mois, sécher un seul cours ou m'absenter une semaine en cours ça me paraissait inconcevable. »

Pour Florette, les blogs traitant des acouphènes ne l'ont pas aidée car les questions abordées ne concernaient pas son cas particulier mais des problèmes bien plus dramatiques. Recevoir régulièrement de la documentation n'est pas une solution pour elle non plus car elle veut y penser le moins possible. Le meilleur moyen a été de contacter une association et d'aller chercher des informations quand elle en avait besoin, lors de conférences. En revanche, les rencontres entre pairs ont été plutôt déléteres car Florette se trouvait alors confrontée à des situations beaucoup plus dramatiques que la sienne ou trop différentes. D'autres ont, à l'inverse, plutôt trouvé sur les sites et forums spécialisés du réconfort, ainsi que des informations utiles.

Antoine, 33 ans, hyperacousique et acouphénique depuis une dizaine d'années :

«- Mon soutien ça a vraiment été la famille en fait hein, et puis aussi quelques réseaux, enfin je fais un tri, voilà là où j'ai vu qu'il y avait cette enquête là que j'ai rempli par internet. C'est bien on échange un peu avec tous les membres là, ben,

quotidiennement je suis connecté dessus, je regarde un peu qui dit quoi, comment ça se passe, là il y a une gamine de 17 ans malheureusement qui a fait les mêmes conneries que moi, je crois que ça a été en boîte ou en concert je ne sais plus, un truc comme ça, à 17 ans, ben voilà maintenant elle a un problème d'acouphènes, elle se tape la tête contre les murs, on essaie un peu de remonter le moral.

- Donc c'est via plutôt des outils de type forums ?

- Oui, c'est un forum, je ne suis que sur celui-là, après il y en a d'autres mais ça ne sert à rien de trop s'éparpiller à gauche à droite, et il y a des noms qu'on recroise, des gens qu'on commence tous un peu à se connaître, qui a eu quoi, et c'est bien, une espèce de famille virtuelle on va dire d'handicapés, on est tous un peu réunis là-dedans. »

*** L'hypersensibilité au bruit**

Par ailleurs, une hypersensibilité à certaines fréquences sonores peut accompagner la baisse de l'acuité auditive et se traduit par des douleurs, parfois intenses, à des sons tout à fait tolérables habituellement, généralement dans les aigus et les graves. Ce trouble peut exister également de manière autonome, sans perte d'audition, tous les sons apparaissant alors amplifiés. Un coup de fourchette sur une assiette, un froissement de papier, un grincement de porte, le claquement des talons sur le trottoir, un cri d'enfant...occasionnent des souffrances intolérables. Une hypersensibilité au bruit a été causée par l'écoute de musique amplifiée pour deux personnes interrogées. Elle peut aussi être attribuée à des causes plus psychologique (stress, dépression), à des traumatismes crâniens ou peut être symptomatique d'autres troubles ou pathologies (problèmes articulaires (mâchoire, cervicales), infections, neurinomes, maladies auto-immunes, fibromyalgie, paralysie du nerf facial...). Dans les cas les plus graves ou dans les moments de crise, le moindre chuchotement, voire y compris celui de sa propre voix, sont difficiles à supporter. Chaque action et événement doit être anticipé de façon à ne pas faire de bruit soi-même et à veiller à ce que l'environnement sonore ne soit pas trop élevé. Les conséquences sont une moindre participation à des activités sociales et donc d'insertion au travail, de l'isolement, avec toutes les conséquences psychologiques associées. Une personne cumulant hyperacousie et acouphènes modérés trouve la première plus handicapante dans la mesure où elle limite davantage ses activités. De plus, ce trouble ne semble pas institutionnellement reconnu comme un handicap et les adaptations des postes de travail sont à la fois complexes et difficiles à faire accepter lorsqu'elles sont possibles.

Sofiane, 19 ans, touchée par des acouphènes depuis 3 mois, légèrement malentendante :

« En plus, le pire, c'est que là actuellement je n'ai pas d'hyperacousie, mais j'ai eu un épisode d'hyperacousie qui a duré trois semaines, un mois. Et franchement c'était horrible, c'est-à-dire j'étais en cours, le professeur avait la réputation de parler un peu fort mais ça ne faisait pas mal aux oreilles mais là j'avais mal aux oreilles tout le temps, j'avais l'impression que mes tympans allaient saigner à tout instant, je souffrais vraiment le martyr pendant une heure c'était insupportable, par exemple pour passer un examen médical, le jour où ça s'est arrêté, j'ai passé un tympanogramme, on m'a mis une sonde dans l'oreille et ça a émis des sons très aigus, très forts, ça m'a fait très mal à droite, à gauche ça allait mais à droite surtout ça m'a fait très très mal, et quand l'examen s'est passé, ben, j'avais un petit peu mal mais c'était mieux qu'avant. Au moindre bruit je souffrais moins et après au fil du temps ça

s'est atténué mais c'était vraiment horrible quand même cet épisode d'hyperacousie. Je me levais le matin, j'avais mal aux oreilles, j'avais les tympans qui faisaient un bruit, qui sortaient comme si on tapait sur une peau de tambour. »

Nicolas, 34 ans, malentendant depuis la prime enfance :

« Je demande à ma mère de plus en plus de parler moins fort, parce (...) qu'elle parle très fort, et en fait ça me fait mal à l'oreille, parce que moi il y a des sons qui me font mal à l'oreille, à une certaine intensité. (...) Moi j'ai toujours été sidéré de voir des gens, quand ils prennent le métro, et que le métro arrive et freine, le train ou n'importe quoi, ça ne fait rien ; moi je me bouffe l'oreille, c'est un bruit mais qui me vrille le cerveau, ça me fait super mal à l'oreille, des bruits aussi de couverts, des bruits d'assiettes les unes contre les autres, des choses comme ça. (...) Oui c'est hyper sensible, je tuerais quelqu'un tellement ça m'hérise le poil. A l'époque je travaillais quand j'étais étudiant, dans une cafétéria, et je n'avais aucun souci sauf quand j'allais en plonge, avec le bruit des assiettes. (...) Avec l'AGEFIPH, j'avais eu la possibilité d'avoir des prothèses auditives qui filtraient les sons, parce qu'un jour j'avais failli taper un collègue, il n'y était pour rien, parce que il fallait aller vite, les assiettes il fallait les empiler les unes contre les autres, mais c'était oooh, je ne pouvais plus travailler, je l'aurais tué, je l'aurais pouuuh, c'était horrible horrible horrible. »

Antoine, 33 ans, hyperacousique et acouphénique depuis une dizaine d'années :

« J'étais musicien, je faisais beaucoup de piano, de guitare, donc ça je n'en fais plus du tout, j'ai arrêté parce que je n'y arrive plus, même avec les boules Quiès. Pendant un moment ça allait, parce que ça a été progressif. Je fatiguais mais c'était gérable et maintenant même avec les boules Quiès je n'y arrive plus en fait, ça ne protège plus assez. Donc les concerts, les sorties, les discothèques tout ça, c'est terminé, ça c'est clair et net (...). Bon il y a toujours des ambiances sonores que ce soit la musique du bar ou, ou le brouhaha général que peuvent engendrer les conversations des gens, ben tout ça ça m'insupporte, je n'y arrive plus. Voilà donc j'étais quelqu'un qui sortais beaucoup avant, qui voyais beaucoup de monde, j'avais pas mal de monde autour de moi et c'est vrai que petit à petit ben, toute la vie en société, avec les gens, ça s'amenuise avec le temps. J'ai tendance un petit peu à moins sortir qu'avant, beaucoup plus réfléchir avant d'aller quelque part, ne serait-ce que le cinéma aussi, c'est très bruyant, les haut-parleurs, les films ça crie, ça hurle, alors les films d'action je ne vous en parle même pas, les crashes ce genre de choses, voilà ça fait beaucoup de bruit. Donc toutes les petites sorties anodines du commun des mortels, malheureusement pour un hyperacousique ça devient très compliqué. Il faut réfléchir à tout avant de sortir. (...) Quand je remplis le lave-vaisselle ou je vide le lave-vaisselle, bon ben, c'est mon oreille gauche qui est la plus handicapée, donc je la bouche systématiquement, je mets un bouchon puis bon, je prends vraiment soin à ne pas trop entrechoquer les assiettes, je pose ça tout doucement. Les clés, ne serait-ce que quand je sors les clés de ma poche, je prends bien soin à ce que ça ne s'entrechoque pas trop. Puis les repas en famille bien sûr, tout le monde rigole, papote, c'est normal hein. Bon ben au bout d'un moment je fatigue, je supporte un peu au début puis au bout d'un moment je suis contraint de me boucher l'oreille parce que je sens que je commence à avoir l'acouphène qui monte un peu et puis ben, et puis je suis de plus en plus sensible, ça me fatigue les oreilles, ça me fatigue moi et puis voilà. Pour rester

avec les gens je me bouche les oreilles, après je suis moins bien les conversations forcément. C'est vraiment une saloperie cette maladie qui fait qu'on se désocialise petit à petit alors bon, je refuse de tomber là-dessus hein, je suis quelqu'un d'assez ouvert, j'aime bien aller vers les gens, je parle avec les gens tout ça donc euh, puis je ne peux pas me couper de ma famille. (...)

- Et vous me disiez que vous étiez passé par des années sombres ?

- oui, les années sombres, le temps d'accepter mon handicap, le temps de me dire ben voilà je ne vois plus mes copains, mes copines comme avant, je ne peux plus aller en pub pour aller boire un coup, j'aimais bien sortir les week-ends (rires). On s'enivrait voilà, familièrement on allait se pochetronner un peu (rires) tout ça, on avait des sorties voilà c'était l'insouciance, c'était cool, c'était bien. Maintenant tout ça c'est terminé, bon ben après voilà, on se défoule un peu sur la bouffe, on va un peu dans la malbouffe, on grossit, on essaie de se ressaisir, on maigrit, on regrossit, on remaigrit. Enfin bon voilà, on n'est plus très stable ni dans notre tête ni dans notre corps après, le temps d'accepter tout ça, alors après dans les années sombres, je n'ai jamais fait de tentative de suicide ou ce genre de choses. Ce n'est jamais allé jusque-là mais quand je vois dans des forums qu'il y en a qui parlent de ça, alors ça, je me dis les pauvres c'est quand même inquiétant.

- Vous ça c'est plutôt traduit par des excès alimentaires, il y a d'autres choses ? C'était une baisse de moral qui a duré ?

Ça a été en dents de scie, pendant des années en dents de scie, j'en ai encore aujourd'hui forcément, je n'ai pas totalement accepté à 100% (silence) mais voilà, bon maintenant, je suis avec ma chérie, on a notre maison, là elle est enceinte alors j'appréhende aussi, on va avoir un bébé, une gamine là dans deux mois. Qu'est-ce que ça va être les hurlements d'enfants ? si je vais pouvoir m'en occuper, est ce qu'il va falloir que je mette un casque anti bruit sur ma tête tout le temps (rires) ? Enfin bon, plein d'interrogations, maintenant il y a un nouveau stress qui arrive donc j'espère que je vais pouvoir assurer malgré ça en tant que papa. Donc voilà, à cause de ça, j'ai l'impression qu'à chaque étape de la vie il y a toujours des interrogations et ce n'est pas drôle quoi, voilà. »

L'hyperacousie semble un problème encore moins médiatisé que celui des acouphènes. Les personnes se plaignent pour les deux sujets, de la faiblesse des recherches engagées, du manque de solution pour les traiter, et ce malgré leur fréquence, leur important retentissement en termes de douleurs physiques et morales et de handicap engendré. Comme palliatif, des personnes souhaiteraient pouvoir se rendre dans des centres de vacances ou de repos spécialisés, où les chocs sonores seraient limités.

Jean, 62 ans, acouphénique et légèrement malentendant depuis 15 ans :

« On n'en parle pas assez de l'acouphène, on ne se rend même pas compte à quel point les gens peuvent souffrir. Donc ce que je demande c'est qu'on comprenne les différentes formes d'acouphènes, les différentes causes, qu'on arrive à les dénicher, la preuve. Là j'ai lu un article très intéressant (...) sur les réseaux limbiques et puis les différents autres sons au niveau de l'oreille interne et qu'on comprenne si ça vient de la circulation, si ça vient d'un stress, d'un choc émotionnel, enfin qu'on sache, qu'on puisse dire à la personne vous c'est ça, qu'elle puisse arriver à faire un minimum de travail sur elle-même dans le sens de la cause qu'on a pu déceler, c'est ça. (...) J'ai l'impression aujourd'hui, enfin qu'elle [la recherche] est au point mort. Ce n'est pas vrai, ce n'est pas un point mort total parce que là on nous coïncera en nous disant :

« mais c'est faux regardez on fait ça. » Mais c'est quand même au très très très ralenti et c'est malheureux parce qu'ils ne s'aperçoivent pas que c'est un fléau. »

Sofiane, 19 ans, touchée par des acouphènes depuis 3 mois, légèrement malentendante :

« Franchement c'est quand même dur de voir que la recherche ne cherche pas quelque chose pour les acouphéniques, comme moi, comme d'autres, alors qu'on est nombreux quand même. Vous avez dit qu'on est deux millions en France, voire même plus, et il n'y a rien qui est fait, franchement je trouve que ce n'est pas normal, les patients qui ont le sida, il y en a moins et une mobilisation énorme, tandis que là les acouphènes on est nombreux, plus nombreux que ceux atteints du sida, il n'y a rien. »

Antoine, 33 ans, hyperacousique et acouphénique depuis une dizaine d'années :

« Mais c'est vrai que autant acouphène les gens savent que c'est un sifflement dans l'oreille mais bon, ils ne se rendent pas trop compte de ce que c'est, mais l'hyperacousie c'est quasiment inconnu pour tout le monde quoi. Dire qu'on a mal aux oreilles quand on entend un bruit à peine fort, c'est difficile à imaginer. (...) Ce que je trouve regrettable par rapport à votre question, alors je m'éloigne un peu de ce que vous me demandiez mais en France ce qui est con c'est que, comme pour pas mal d'autres maladies, la science n'est pas bien appuyée en terme de budget, il n'y a pas beaucoup d'argent, on voit des solutions qui se passent, en Allemagne, aux Etats-Unis, des médecines douces chinoises, ce genre de choses mais alors en France il y a des spécialistes ORL ce genre de choses mais il n'y a pas de résultat, il n'y a rien qui ressort de chez nous en fait. »

Par ailleurs, la prévention d'une des causes de ces troubles, à savoir l'exposition à des bruits d'une forte intensité, semble insuffisante aux yeux des personnes rencontrées. Ainsi Sofiane, 19 ans, indique (fin 2011) n'avoir jamais reçu de l'information sur ces questions malgré un niveau d'information qu'elle juge relativement bon sur les sujets de santé en général.

« Je n'ai eu aucun message, aucun, et je vous dis sincèrement, moi, je fais très attention aux campagnes de prévention et tout ça, je suis quelqu'un qui est assez observatrice, un peu obsédée du détail, et franchement, il y a eu plein d'affiches sur l'alcool, sur la drogue ou sur le tabac, mais franchement jamais, jamais sur les risques auditifs, aucune, même à l'infirmerie. Ce que je vois ce sont des choses sur le tabac, sur les accidents de voitures, la moto, mais rien sur les risques auditifs. Je sais que vous faites des campagnes de prévention, j'ai visité un peu votre site, mais franchement, vraiment je ne l'ai pas vue quoi. (...) Moi, je ne savais pas que ça provoquait des choses comme ça, même s'il y avait le message, l'écoute prolongée à pleine puissance pouvait provoquer des problèmes mais moi je ne savais pas quel genre de problèmes c'était et puis je me suis dit, ça n'est arrivé qu'une seule fois, j'ai écouté la musique trop forte qu'une seule fois. Sinon quand j'écoutais de la musique, je faisais très attention, même pour la tv, pour la radio je faisais très attention. Donc il a suffi que d'une seule fois pour avoir tous ces problèmes-là. »

Antoine, 33 ans, hyperacousique et acouphénique depuis une dizaine d'années :

« Là on assiste vraiment à un massacre hein, un massacre de l'auditif, je peux vous dire que ceux qui hésitent sur leur métier, ORL là il faut le faire parce que la génération, déjà la mienne et celle qui vient, et les jeunes ils s'en foutent là hein, avec

les iPod, mp3, c'est tellement pratique d'avoir ce petit truc dans la poche et puis l'écouter. (...) Nous on a des amis là, les gamines elles ont 10 ans ou 8 ans je ne suis plus quel âge, je leur dis : « mais baisse ton walkman ce n'est pas possible, tu es en train de te bousiller les oreilles. » Ben voilà ça fait encore une génération qui continue, il va y avoir plein. Alors bon, d'un autre côté c'est égoïste ce que je vais dire mais je me dis c'est bien parce que peut être dans 10 ans j'aurais peut-être trouvé une solution à mon problème. S'il y a beaucoup de malades, les laboratoires, les scientifiques vont se dire tiens il y a du blé à se faire. Malheureusement c'est comme ça que ça marche hein. Il y a du blé à se faire et puis voilà ils vont peut-être investir un peu d'argent dans la science et essayer de trouver, je ne sais pas les solutions, des prothèses, des médocs, je ne sais pas ce qu'ils vont faire mais voilà quoi, égoïstement je me dis c'est un mal pour un bien. »

Ces deux sujets très rapidement évoqués dans ce rapport mériteraient des analyses plus approfondies et des études spécifiques. L'étude de l'Unisda, corroborée par l'enquête HSM, « confirme l'importance de la participation des acouphènes aux situations de détresse psychologique, au point que parmi les répondants à l'enquête, les personnes sans perte d'acuité auditive ont plus de risque de détresse psychologique que celles qui ont une perte d'acuité auditive. » Il en est de même pour ce qui concerne l'hyperacousie. (Roussel, 2011, p.20). Le Baromètre Santé Sourds et Malentendants permettra également d'étayer ces analyses, 700 personnes interrogées sur 2600 environ ayant déclaré de l'hyperacousie.

III.3. VARIABILITE DES PERCEPTIONS

Vivre avec une audition altérée signifie-t-il partager dans tous les cas de figure les difficultés de communication et d'accès à l'information précédemment décrites ? Pour tenter d'apporter des pistes de réponses à cette question, le niveau de surdité, les effets de génération, l'âge de survenue de la surdité, les événements de vie et le mode de communication sont à considérer. Comment cela se passe-t-il en effet pour les personnes ne parlant pas ou peu et communiquant en LSF ?

Parmi les témoignages recueillis, seules des personnes dont la baisse d'audition est plus légère ou compensée par des appareils et/ou dans la mesure où elle n'altère pas leur vie sociale relativisent parfois leur handicap.

Georges, 44 ans, devenu malentendant à 32 ans :

« - Et comment vous qualifiez votre qualité de vie ?

(...) - Je me classe dans les privilégiés aujourd'hui, et je vais essayer que ça dure. (...) Je dirais toujours pareil, on revient aux fondamentaux. J'ai mes deux bras, j'ai mes deux mains, j'ai une tête qui fonctionne pas trop mal, quand j'ai envie d'aller courir je cours, quand je prends mon vélo je peux aller faire du vélo, si j'ai envie d'aller voir des amis je peux aller voir des amis. J'ai l'autonomie complète. »

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« Pour moi il y a une pierre de touche pour séparer les sourds légers qui sont simplement gênés par la surdité, des sourds profonds qui sont handicapés par la surdité. Cette pierre de touche, c'est le téléphone. Il y a des gens qui peuvent téléphoner et puis d'autres qui ne peuvent pas. Les premiers en général entendent

relativement bien la télévision etc. C'est la grosse population des malentendants. Par contre la population des sourds profonds est beaucoup plus réduite (en France il n'y en a que 350 000), et cette population est vraiment handicapée. Et c'est elle qui a besoin maintenant du téléphone, de relais téléphoniques. »

Des personnes interrogées estiment parfois que le fait d'être jeune et d'avoir un niveau d'éducation élevé permettrait d'échapper en partie aux problèmes auxquels sont confrontés leurs aînés qui ont été moins accompagnés, ont bénéficié durant leur vie de moins d'aides humaines et techniques ainsi que d'un dépistage plus tardif de la surdité.

Les personnes devenant malentendantes à l'âge adulte adopteraient par ailleurs moins facilement des moyens de suppléance intégrés par ceux dont la déficience est apparue à un âge plus précoce : observation accrue, acquisition de la lecture labiale, de la LSF, préférence pour une vie plus solitaire, indifférence aux conversations de groupe. La presbycousie et l'isolement qu'elle induit auraient enfin moins de répercussion psychologique qu'une surdité survenant plus tôt et impactant sur l'éducation et la situation de travail. L'enquête de 2010 sur la détresse psychologique de l'Unisda (Roussel, 2011) tend à confirmer les témoignages allant dans ce sens. Néanmoins, comme le rappelle M. Tardy (2009), la surdité des personnes âgées aggrave leur solitude et contribue à les faire « évoluer en marge de la société. »

Ensuite, des changements de situation géographique (éloignement des proches, déménagement) sont plus propices à des formes d'isolement dans la mesure où créer de nouveaux liens et des amitiés est plus coûteux.

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« Maintenant je n'ai pas vraiment d'amis sur Gif-sur-Yvette... donc je peux penser que je suis seule. C'est plus difficile de se faire des amis à un certain âge. Je suis allée pendant une année dans un club, au début, en 2004, j'étais en retraite en 2002, je suis resté chez une amie à Marseille... Je suis revenue, je me suis inscrite à un club de couture, je ne me suis pas créé de lien quoi, parce que je n'entends pas bien, parce que tout le monde parle... »

D'après des personnes devenues sourdes et malentendantes, les sourds signants souffriraient moins qu'eux de solitude. Une langue visuelle permet en effet d'annihiler le handicap dans les échanges en évitant les difficultés rencontrées à l'oral, soit les efforts constants et infructueux réalisés pour comprendre les conversations. L'étude de Fellingner et al. (2007) réalisée en Autriche sur la qualité de vie et le niveau de détresse psychologique de 373 personnes malentendantes tend à corroborer ce constat. La vie sociale de ces derniers est plus réduite en comparaison avec celle des sourds signants et de la population générale.

Parmi les personnes rencontrées, Nicolas (34 ans, malentendant depuis la prime enfance) estime plus handicapant d'être malentendant que sourd, d'où sa volonté d'apprendre la LSF.

« Je dirais que la formation en langue des signes, ça fait partie aussi de cet apprentissage-là, c'est-à-dire : va à la rencontre de ceux qui n'entendent vraiment pas. Moi je suis entre les deux, c'est ça aussi ce qui est difficile, je suis entre ceux qui entendent et ceux qui n'entendent pas du tout. En fait j'ai la moitié, enfin un peu moins de la moitié : j'ai que 70% à droite, et en fait c'est pour ça que j'ai été aussi dans le monde des sourds, je me dis, voilà moi je suis entre les deux, il faut que je connaisse un peu le monde des deux, pour essayer peut-être d'être plus tranquille à l'intérieur de moi. »

La catégorisation entre d'une part des personnes malentendantes qui se considèrent dans un entre-deux particulièrement inconfortable et des sourds dont le handicap est minoré par l'usage de la LSF est en partie corroboré par les propos recueillis. Alors que des personnes se disant malentendantes se centrent, dans les entretiens, sur le retentissement psychologique de la vie avec la surdité, des sourds ne comprennent pas pourquoi on les interroge sur la santé au titre de leur surdité. Néanmoins, certains indiquent se sentir isolés lorsqu'ils ont peu accès à des réseaux de pairs (vivant en milieu rural ou en établissement...), et aussi dans la mesure où ils sont freinés dans leur communication avec les entendants (Mottez, 2006), étant alors dans l'obligation d'avoir recours à des tiers. Beaucoup de sourds signants ont connu des difficultés pour échanger, en particulier dans l'enfance, dans la mesure où la plupart d'entre eux naissent dans des familles entendants et où l'apprentissage de la langue des signes peut être tardif. Comme l'indique B. Mottez, « la solitude c'est le rejet. Celle-ci est la plus ressentie dans les moments de paroxysme de la communication où l'on fait aux sourds la farce de la participation : les grandes et joyeuses fêtes de famille. La communication est pour les sourds un bien rare qu'avec les entendants ils doivent toujours mendier. » (2006, p.250)

Martine, 62 ans, entretien en LSF :

« Hier je suis allée en vacances voir un sourd qui avant habitait sur Paris. Maintenant il est complètement isolé, il est en maison de retraite et il était très content de me voir arriver. Il est tout seul entouré d'entendants et donc ça m'a fait mal au cœur. Il était content de me voir mais c'est difficile. Il n'a pas de sourd autour de lui, aucun sourd qui peut faire le relais, il est tout seul. En fait on lui a dit que c'était interdit d'accueillir des sourds, sauf de sa famille, donc moi j'étais très choquée. Il est super angoissé. Sa famille a dit que c'était interdit qu'il lui était interdit de voir des... Donc on a bavardé et quand je suis partie il pleurait. »

Par ailleurs, d'après le constat de B. Mottez dans les années 1980 et 1990 (2006), la place inexistante faite à la surdité dans nos sociétés conduisait des personnes sourdes n'appartenant pas à la communauté sourde à s'attribuer la seule responsabilité d'échecs de communication d'autant plus fréquents qu'il s'agit de ne pas apparaître comme sourd. Le sentiment de dépréciation qui en découle serait moins fréquent chez des sourds ayant intégré leur surdité. « Ne se croyant pas toujours dans la situation fatigante de devoir donner le change, il [le sourd] adopte avec son environnement des comportements plus réalistes. Par ailleurs, n'ayant pas pour canon les jugements de la société entendant, il est moins sujet à être affecté par les comportements désagréables ou humiliants des entendants à son égard. Ces problèmes sont vécus comme des problèmes concernant les rapports entre sourds et entendants en général, plutôt que des problèmes le concernant lui-même en propre. » (p.158, texte de 1985)

D'autre part, pour ceux qui ont des difficultés d'accès à l'écrit, le fait de recevoir des données incomplètes et de façon décalée dans le temps induit un rapport anxiogène à l'information en général et à la santé en particulier. C'est particulièrement le cas lors de problèmes sanitaires émergents, de crises sanitaires ou lorsque des pathologies sont (parfois à tort) identifiées comme graves, comme c'est le cas pour la sinusite dans l'exemple ci-dessous.

Justine, 29 ans, entretien en LSF :

« Le week-end dernier, ma sœur m'appelle, elle avait vraiment peur, je me demandais pourquoi. J'ouvre ooVoo [système de communication par webcams interposées] et elle me dit "c'est grave, ton beau-frère, il est fichu parce qu'il va

devenir fou, (...) il a mal à la tête, c'est comme s'il devenait fou. (...) Il n'arrive plus à dormir, j'ai peur". Mon beau-frère, lui est entendant, sa femme c'est ma sœur. (...) Et moi justement ce mot je ne le comprenais pas. C'est quoi le nom? Le docteur a dit ce mot, je vais demander à mon copain. Et il m'a dit : "c'est rien, c'est pas grave, c'est une maladie qui fait simplement mal au-dessus des sourcils parce qu'on est enrhumé, il n'y a rien à la tête". "Ha bon", je lui ai dit "c'est rien", je lui ai expliqué, "ne t'inquiète pas, c'est pas grave, il va être soigné". Ma sœur a été très soulagée. C'est ce mot là, elle avait besoin de savoir ce que signifiait ce mot. C'est toujours comme ça, quand on demande à un médecin, il nous dit qu'on est malade et c'est tout. Le nom de la maladie on n'en sait rien. »

Le manque d'information sur les troubles psychosomatiques occasionne un stress supplémentaire. C'est ce que relate François, 36 ans (entretien en LSF).

« Je voudrais que l'on m'informe sur les raisons des crispations du cœur et sur ce que c'est. De même pour l'anxiété, le pourquoi et le comment. »

III.4. PRATIQUES FAVORABLES A LA SANTE

L'impact de ces connaissances déficitaires et des conditions de vie sur les attitudes et pratiques reste peu documenté. Les personnes concernées, les professionnels rencontrés ainsi que la littérature étrangère apportent des pistes de réponses que devraient compléter les résultats du Baromètre Santé Sourds et Malentendants. L'enquête de l'Unisda de 2010, axée sur la détresse psychologique, ainsi que l'enquête Handicap Santé Ménage délivrent néanmoins des éléments. Ainsi, alors que des professionnels de santé travaillant auprès de personnes sourdes indiquent l'absence de problèmes de santé qui leur seraient spécifiques, d'autres posent la question du lien entre manque d'information, conditions de vie et répercussion sur les attitudes et comportements sur trois sujets : les risques liés à la sexualité, l'alimentation et les pratiques addictives (en particulier liées à l'alcool).

- La prévalence des IST n'est pas connue précisément dans la population sourde. Jean Dagrón qui avait mené une étude en 1996 sur la question avait pu vérifier l'hypothèse de pratiques à risques plus importantes dans la communauté sourde mais non celle d'un niveau de contamination plus élevé. De la même façon, dans les années 1990, des études américaines indiquent un risque d'infection au VIH important et des chances d'accès plus restreintes à une information adéquate et à des traitements (Campbell, 1999 ; Gaskins, 1999 ; Woodroffe et al., 1998 ; Peinforker, 1994 ; Van Biema, 1994 : in Bat-Chava et al., 2005).

- L'alimentation des personnes sourdes serait-elle trop riche et insuffisamment équilibrée ? D'après l'unité de soins pour les personnes sourdes de Lille qui tient des statistiques sur les motifs des premières visites, ces dernières sont surtout occasionnées par demandes de conseils en matière de nutrition.

Professionnel de santé travaillant auprès de personnes sourdes :

« On remarque que beaucoup de maladies découlent d'un problème de nutrition. Quand ils ont un souci de santé, ils se demandent pourquoi ils sont malades. Il faut reprendre toute la base en leur expliquant pourquoi, en leur expliquant pourquoi ils ont un problème parce qu'ils mangent mal. Plutôt que de reprendre le problème très en retard, il serait judicieux d'expliquer d'emblée la nutrition. Cela éviterait bien des pathologies. »

Les personnes interrogées sur le site Internet Pisourd (dans le cadre d'un quizz sur la santé auquel 60 000 personnes ont répondu, dont 70% en France et 90% de personnes sourdes) indiquent à 54% ne pas pratiquer d'activités physiques tandis que 29% pensent être en surpoids. D'après des personnes concernées, un pouvoir d'achat plus faible ne permet pas à certains de varier suffisamment leur alimentation. Pour d'autres, l'isolement subi n'incite pas à investir des domaines qui pourraient avoir des effets bénéfiques sur la santé. La consommation de plats transformés d'une personne malentendante serait plus conséquente, en lien avec le manque de désir de cuisiner. Pour elle, le moment de préparation des repas n'est pas convivial puisque elle se retrouve dans un caisson étanche lorsqu'elle cuisine, étant coupée des autres et du monde (ne pouvant écouter la radio par exemple). A l'écart d'autres sourds signants, Xavier (56 ans, entretien en LSF) n'est pas incité à pratiquer une activité physique.

« - Penses-tu que concernant la santé, le sport est important ?

- Oui, il faut que je maigrisse, c'est ça mais où... mais comment échanger, faire des compétitions ? Il n'y a pas de sourd par ici. S'il y avait des sourds, on pourrait aller courir ensemble, faire de la gym. Si on était ensemble, je pense que ça me donnerait de l'entrain. Mais là je cours et je laisse tomber. Pourtant là autour, tout près, il y a de jolis endroits, mais je vais être là à courir comme un imbécile. Tandis que si j'ai des échanges en langue des signes, j'oublie que je suis en train de souffler, j'oublie, et je cours. »

D'après les données (1998/1999) de l'enquête HID, « à structure par âge et sexe identique, les personnes ayant une déficience [auditive] totale ou profonde sont presque fois deux moins nombreuses que l'ensemble de la population à déclarer pratiquer régulièrement un sport (25 % vs 45 %). » (Lelièvre et al., p.132)

- Qu'en est-il de la consommation d'alcool ?

Des personnes interrogées soupçonnent une consommation importante d'alcool, en lien avec la banalisation de pratiques alcooliques dans des lieux communautaires et/ou des idées fausses sur les produits.

Médecin travaillant dans une unité de soins pour les personnes sourdes :

« Je vois des sourds qui boivent trop d'alcool. Je me demande combien ont bu une bouteille de vin et n'ont jamais pensé que c'était de l'alcool. »

Aux Etats-Unis, M.E. Rendon (1992) indique dans les années 1970 et 1980, d'après la littérature et en lien avec des questions de communication et d'information, l'absence de réponse accessible et un déni de l'alcoolisme dans la communauté sourde. Cette réfutation serait en partie liée à l'idée (en perte de vitesse chez les entendants) selon laquelle la dépendance à l'alcool relèverait d'une faiblesse morale. De fait, des sourds craindraient que leur communauté ou leurs membres pâtissent du caractère déviant attaché à l'alcoolisme. De plus, en parler pourrait être associé à la peur de perdre ses amis (peur d'autant plus grande que la possibilité de créer des liens d'amitié est souvent plus restreinte du fait du petit nombre de sourds à proximité).

III.5. HIERARCHISATION DES PREOCCUPATIONS EN MATIERE DE SANTE

Afin de savoir quels sujets éventuels faisaient l'objet de préoccupation, nous avons, en supplément des entretiens, croisé plusieurs sources d'informations. Le site suisse Pisourd sur la santé en langue des signes possède des données sur les vidéos les plus consultées.

Cécile Allaire qui à l'Inpes anime un groupe de travail visant à rendre les informations sur la santé accessibles aux personnes sourdes, a fait passer un questionnaire aux professionnels des unités de soins en langue des signes sur les sujets qui leur semblaient les plus importants. Nous avons également tenu compte de l'avis des membres de son groupe d'experts ainsi que d'une centaine de personnes interrogées (sourdes, malentendantes et professionnels médicaux ou médico-sociaux) dans le cadre d'un sondage sur Internet dans l'optique de prioriser les thèmes du Baromètre Santé Sourds et Malentendants.

Deux sujets reviennent ainsi de manière récurrente pour l'ensemble des personnes concernées ayant un lien avec la santé, à savoir la santé au travail et l'accès aux soins.

- Personnes sourdes communiquant en LSF :

- la sexualité,
- le dépistage (en particulier des cancers)
- la santé au travail
- la santé mentale (souffrance psychologique, dépression, suicide)
- l'alimentation et les addictions (tabac, alcool).

Une éducation thérapeutique adaptée est également plébiscitée. Néanmoins, les sourds ou les professionnels de santé spécialisés répondent souvent spontanément que tous les sujets sont prioritaires quand il s'agit de rendre accessible l'information sur la santé.

- Personnes malentendantes ou devenues sourdes oralisant :

- le surhandicap,
- la santé au travail,
- la santé mentale,
- la consommation de psychotropes.

IV. DEUX SITUATIONS PROBLEMATIQUES

Pour l'ensemble des personnes concernées, deux situations concentrent et amplifient les difficultés liées au fait de vivre avec des troubles de l'audition dans un monde insuffisamment ouvert et adapté à la différence, à savoir le travail et le soin médical.

IV.1. DES CONDITIONS DE TRAVAIL SOUVENT DELETERES

Au travail, les difficultés de communication et leurs conséquences sont exacerbées en raison de la pression économique et de l'inadaptation des postes tandis que le bruit (open spaces, souffleries, chantiers, enfants en milieu scolaire...) est, plus qu'ailleurs, source de fatigue. Certains risques d'incident ou d'accident sont majorés. Même si cela ne concerne pas toutes les personnes interrogées, les possibilités d'évolutions, les prises de responsabilités sont souvent limitées, des carrières professionnelles s'avèrent chaotiques, descendantes, avec des reclassements à des postes moins bien côtés sous des prétextes parfois jugés fallacieux. Beaucoup d'efforts (souvent à sens unique) sont fournis pour rechercher les informations transmises oralement et qui leur échappent, pour s'adapter à l'environnement de travail, avec pour conséquence une pression et du stress qui retentissent sur la santé (Kerbou'ch, 2009). L'énergie est souvent dépensée à se maintenir à son propre poste. Marilou a préféré quitté le milieu professionnel pour s'investir dans la création d'associations d'aides aux devenus sourds tant sa vie au travail était angoissante. Plusieurs personnes interrogées évoquent des démissions, des arrêts maladies, dont la durée grève parfois le montant de leur retraite. Celle-ci peut être vécue comme la délivrance d'une grande souffrance, puis comme une renaissance.

Sandrine, 34 ans, devenue malentendante à 4 ans :

« - Le stress que vous avez au travail, comme ça se manifeste ? C'est de la nervosité, des angoisses ?

- Cela m'empêche de dormir, je deviens irritable, je suis plus susceptible. Et plus fatiguée. Parfois, je ne supporte plus le bruit à la fin de la journée. Quand j'arrive chez moi, j'enlève mes appareils, je regarde la télé avec le sous-titrage. Cela me repose. Une nuit, ce n'est pas tout le temps suffisant pour récupérer, j'ai demandé un repos compensatoire. A terme, il faudrait que je trouve un autre poste de travail mais avec beaucoup moins de téléphone. Mais s'il y a le téléphone, il faut mettre en place Tadéo [un service de transcription instantanée de la parole]. (...) Il faut que je mette en place un maximum d'aides, je ne peux pas continuer comme ça. Avec l'âge, il y a moins d'énergie, je récupère moins vite. »

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« Alors la prothèse au départ, quand j'ai commencé à la porter, je n'ai pas fait la distinction avec le bruit. Dans la classe, quand la dernière année où j'avais les... c'est -à-dire qu'un jour les enfants se sont tous cachés, c'est pour ça que j'ai quitté l'Education Nationale. (...) J'étais assez indépendante, il faisait beau, c'était une classe à la campagne, bon on va dehors... On va faire du travail de terrain, pas très loin de l'école. Et puis soudain ils se sont tous cachés pour me faire une surprise. Ah

bah s'il était arrivé un accident, je ne sais pas s'ils étaient devant, derrière, à gauche, à droite.»

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« Je travaille essentiellement dans un milieu cadre, marqué par le succès dans la compétition scolaire. Mais justement, il est effrayant de constater le peu d'humanité d'une population éduquée et bien payée par rapport à l'ensemble de la population nationale. En apparence tout va bien, ce sont des gens charmants. En réalité, c'est l'enfer. (...) Et c'est ce qui explique cette aspiration à la retraite anticipée. Car avec l'âge, on devient de fait handicapé, malaudition, malvoyance, mal de dos, et on sent le danger, et on ne demande alors qu'à être sorti du circuit car le circuit est infernal. »

Roger, 64 ans, malentendant depuis l'âge de 3 ans :

« A 30 ans j'étais au sommet de la qualification et du salaire et face aux réalités du poste, mon état physique, psychique et toute mon histoire d'enfance ont fait que je ne pouvais pas assumer. Je m'en suis aperçu mais par des réactions disons négatives, je me déqualifie, j'accepte de baisser ma qualification, j'accepte de baisser mon salaire, c'est pas pour moi, je ne peux pas. Je me rétablis dans un endroit où là je peux arriver à me maintenir, fonctionner. Mais alors l'entreprise maintenant a fait exploser le poste, il faut que je m'adapte (...) Alors je rigolais, parce que le paradoxe quand on reçoit des personnes, conseiller professionnel, on les écoute aussi pour les aider à évoluer professionnellement, et si possible d'aller évoluer vers un chemin professionnel qui plutôt monte avec l'âge et les responsabilités. Moi j'avais une très bonne expérience du chemin inverse. »

Jeanne, 56 ans, malentendante depuis l'âge de 21 ans (par email, quelques temps après l'entretien) :

« Depuis notre long entretien, j'ai repris le travail et n'ai tenu que deux jours. En effet, depuis, je suis en arrêt de travail. Cela faisait longtemps que je tirais sur la corde pour tenir le mieux possible. Mais le stress est trop fort, la fatigue trop présente. Je dois reconnaître que je ne peux plus tenir un poste avec de l'accueil téléphonique. Ma perte auditive est trop importante. Cela me demande une vigilance de tous les instants et une énergie au-delà de mes possibilités. J'ai donc dit STOP. Depuis cette décision, je vais beaucoup mieux, je REVIS ! J'ai rencontré le médecin du travail hier et elle me soutient dans ma démarche. Il faut que je me repose le temps qui sera nécessaire et on verra ensuite comment faire évoluer les choses. J'aurai 57 ans en juin 2010 et, reconnue travailleur handicapé depuis plusieurs années déjà, si je suis inapte au poste, je pourrai être au chômage pendant 3 ans, jusqu'à la retraite. Mais il faut que je réussisse à défendre mes droits car mon directeur ne me fera pas de cadeau, même si nous travaillons ensemble depuis longtemps ! »

Pour beaucoup, la vie professionnelle est jalonnée par un cumul d'obstacles et marquée par un sentiment de dévalorisation lié aux relations délétoires avec les entendants et à l'inadaptation des postes, et de fait parfois à l'impression d'effectuer un travail de qualité médiocre. C'est par exemple le cas d'une psychologue qui entend mal ses patients et est obligée de les faire répéter. Faute de pouvoir suivre les discussions lors d'une réunion et

donc par manque d'information, Gaston (79 ans, devenu sourd à 35 ans) a tenu des propos décalés, allant à l'encontre des décisions prises. Après cet incident, il indique avoir été mis au placard et avoir eu la parole muselée. Ainsi, comme l'indique V. Kerbou'ch (2009), « la surdit  fait douter de leur capacit    avoir des comp tences ou   prendre des responsabilit s, parce qu'elle est encore trop souvent associ e   des repr sentations d valorisantes les concernant : moindre productivit , probl mes de communication insurmontables, surco t financier, surcharge pour les coll gues. »

IV.1.A. SE CONFRONTER AUX AUTRES

Les vexations, mises   l' cart, formes de stigmatisation semblent fr quentes. D'apr s Thomas (44 ans, sourd signant), le manque de possibilit  de communication g n re des situations de harc lement moral, des formes d'oppression et de la discrimination. Aussi, les relations au travail peuvent occasionner de grandes souffrances (d pressions, angoisse, sentiment d'isolement) et de la fatigue, en particulier pour ceux qui se trouvent isol s parmi les entendants ou amen s   communiquer fr quemment oralement, par t l phone ou lors de r unions.

Thomas, 44 ans, sourd signant :

«  a les inqui te aux sourds de ne pas pouvoir communiquer, donc beaucoup d priment, et apr s  a a des r percussions sur leur sant ,  a peut durer des ann es. Moi je connais une dame, femme de m nage, qui souffrait  norm ment de d pression parce qu'elle  tait oppr s e dans son travail et elle ne savait pas quoi faire, et elle ne pouvait pas en parler, elle avait peur d' tre vir e, donc elle n'en parlait pas. (...)

- Mais c' tait quoi le probl me exactement, qu'est-ce qui s' tait pass  dans cette situation ?

- Alors elle avait de gros probl mes de communication, elle se sentait totalement seule, on l'insultait, on se mettait en col re, on la grondait, elle ne savait pas pourquoi, des tas de choses qui font qu'on est mal dans son travail, et elle a fini... Il y a beaucoup de sourds qui d missionnent   cause de  a, de plus en plus de sourds qui d missionnent parce qu'ils sont agress s. »

Xavier, 56 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - Vraiment au travail, il y a beaucoup de blocages. Je suis seul et c'est tr s  nervant. L'accessibilit  ce n'est vraiment pas  a. Partout autour de moi il n'y a que des entendants [parlants], et moi je suis le seul sourd. On me laisse sans cesse de c t . Et aussi, aujourd'hui m me,   14h (...) il y a eu une r union des professeurs. J'ai re u une carte, par le courrier, pour m'y rendre. Il y avait plein de monde. Ca ne faisait que parler. Pff... Au bout de 5 mn je suis parti, je suis revenu ici. Pff... Je ne comprends rien, ils parlent, ils parlent dans leur micro. Pff c'est p nible, j'ai abandonn  et je suis parti, voil . (...)

- Mais   quel sujet ?

- Mais je ne sais pas ! Je ne comprends rien ! Il y a plusieurs situations comme  a, j'en ai marre. Mais j'en ai vraiment marre ! C'est tous les jours ! Quelle que soit la r union, la date, c'est tous les jours ! (...) »

Pour beaucoup, faire reconn tre le handicap pour fluidifier les  changes sur le lieu de travail appara t comme une question de survie. N anmoins, se faire accepter et amener l'autre   adapter sa fa on de communiquer, en parlant par exemple plus fort et distinctement en

réunion, n'a rien d'évident. La révélation de la surdité reste délicate, en particulier dans le secteur privé où le manque de solidarité lié à la concurrence rend l'aveu du besoin d'aide potentiellement dangereux ; le risque étant de perdre à leurs yeux un poste à la hauteur de leurs qualifications, voire d'être remercié. Aussi, certains préfèrent divulguer leur surdité avec, comme le souligne V. Kerbou'ch (2009), des conséquences comme le renoncement à l'appareillage.

Nicolas, 34 ans, malentendant depuis la prime enfance :

« Beaucoup de malentendants sont obligés d'avoir une adaptation de poste, c'est-à-dire d'avoir une tierce personne qui vienne pour entendre pour nous, alors que les trois quarts du temps, mais j'en suis persuadé, si les gens savaient parler, s'ils ne parlaient pas à toute vitesse en bouffant leurs mots, s'ils ne parlaient pas dans leur moustache... (...) Le nombre de personnes qui mettent leurs mains devant leurs bouches ! Mais qu'est-ce que c'est ? Ils n'ont pas appris à parler ? (...) Il n'y aurait même pas besoin d'adaptation de poste si vraiment les gens en réunion savaient se faire entendre et donc vraiment savaient communiquer, je pense qu'il n'y aurait aucun problème. »

Sandrine, 34 ans, devenue malentendante à 4 ans :

« Si on n'a pas une forte personnalité, on est isolé. Les gens ne font pas forcément attention à ces problèmes d'audition, ils préfèrent parler entre eux, très vite, ne feront pas l'effort de savoir si la personne malentendante a bien compris. Sur 20 personnes, il y a environ 2 personnes qui vont faire attention à ce que je comprends bien. Cela crée l'isolement. On prend le côté positif : on se dit qu'on travaille plus. On ne perd pas de temps à discuter. Il y a les demandes particulières liées au handicap, les gens normaux ont du mal à l'accepter. Une collègue m'a dit que mon poste n'était pas du tout aménagé, qu'il fallait que je passe à un autre poste. »

Georges, 44 ans, devenu malentendant à 32 ans :

« Ça ne fait pas bien de dire qu'on est handicapé, moi je le vis dans des réunions de travail, d'entrée. Une fois que tous les préambules et les présentations sont finis je dis : « on prend 2mn là, je vous explique, je suis malentendant, ne vous inquiétez pas si pendant les réunions, chaque fois que chacun prend la parole je le regarde fixement, parce que regarder sur les lèvres ça m'aide à comprendre ce que vous dites. Suivant le timbre de voix que vous avez j'entendrai plus ou moins bien, et éventuellement je vous ferai répéter. » Et souvent les gens sont choqués quand je fais ça. Moi j'assume complètement mon handicap et je n'ai pas de problème pour en parler, mais je vois bien que même des gens qui sont valides sont choqués. »

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« Je suis un ancien syndiqué et j'ai été représentant du personnel pendant 6 ans. Je connais donc le tissu social de mon entreprise, DRH, Commission Handicapée, Médecin du travail. Eh bien, pour ce qui est de la surdité, je n'ai aucune confiance, absolument aucune, en ces gens-là. (...) Tu verras que ce n'est pas une question d'entendants ou de sourds, c'est une question d'homme qui a faim et qui se trouve devant la possibilité - par exemple parce que cela ne se voit pas - de voler son pain à plus faible que lui. Comprends bien que je suis seul immergé dans une population générale qui est soumise à des menaces économiques fortes résultant de la course à

la rentabilité. Cette population est tellement majoritaire qu'il suffit de quelques-uns pour pourrir la vie des handicapés. Et la victime ne peut compter sur aucune solidarité, car c'est une population qui, en réalité, a peur. »

De plus, la révélation de la surdité ne lève pas forcément les aprioris, faute de connaissance et de compréhension d'une déficience difficile à faire admettre ou reconnaître ; de fait, des personnes sourdes ou malentendantes indiquent continuer à passer pour des personnes manquant d'intelligence du fait de leurs difficultés de compréhension et/ou d'expression ou des privilèges en raison des aménagements ou des aides techniques dont elles bénéficient. Les collègues ne se montrent pas souvent prêts à jouer le rôle d'intermédiaire (à aider par exemple à utiliser le téléphone), et de toute façon, comme l'indique S. Dalle-Nazébi (2009), ces situations placent la personne sourde dans une situation de dépendance difficile à supporter. Ensuite, un sentiment de solitude, voire de marginalisation sur le lieu de travail peut s'accompagner d'humiliations, par exemple quand des collègues rendent public le dégoût occasionné par la manipulation des appareils auditifs. S. Dalle-Nazébi (2009) parle ainsi d'une « succession de violences ordinaires », aggravées ou cumulées par le fait que les personnes sourdes (signantes dans l'étude) se voient incriminées pour leurs faiblesses psychologiques lorsqu'elles réagissent à ce manque d'empathie et d'échanges et par l'absence de possibilité d'exprimer leurs difficultés du fait de l'absence de personnel qualifié en LSF.

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« - Tout le monde était au courant de votre surdité ?

- Si, si, alors... Et alors un jour je change la pile. « Oh, Georgette, va faire ça ailleurs, tu nous dégoûtes ! » (silence) C'est affreux hein ? (...) Chez moi c'est ce genre de répercussions qui a altéré mon équilibre. »

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« Quand mon entreprise a été regroupée avec une autre, le nouveau service médical a voulu me faire un audiogramme. (...) C'était une visite médicale en 2003, donc deux ans avant l'implantation. J'étais déjà bien sourd. Mon dossier devait mentionner mon handicap, puisque reconnu Cotorep. Ils ont voulu vérifier par eux-mêmes. Ils m'ont bouclé tout seul dans un cagibi avec un casque sur la tête relié à un fil passant par un trou de la porte, avec la mission de clamer quand j'entendais quelque chose. 1 minute, 5 minutes, 10 minutes passent, rien. La porte s'ouvre enfin, on me fait sortir en s'excusant que la machine ne marche pas. Ce n'était pas la machine. »

Thomas, 44 ans, sourd s'exprimant en LSF et à l'oral :

« Je me sentais discriminé dans mon travail. Les femmes [Thomas était le seul homme dans le service] utilisaient le téléphone pour communiquer, elles avaient leurs ordinateurs. Il y avait beaucoup de femmes qui travaillaient sur des postes informatisés avec le téléphone, moi je ne l'avais pas ; elles trouvaient que j'avais de la chance de ne pas avoir de téléphone. Quand je leur demandais de téléphoner pour moi ça les agaçaient, elles disaient : « ah non non, plus tard. » Donc je ne pouvais pas utiliser le téléphone. Je ne me sentais pas du tout intégré quoi, exclus. »

Les personnes rencontrées qui pâtissent le moins de relations insatisfaisantes sont celles en capacité de communiquer en LSF avec leurs pairs sur leur lieu de travail, celles pour qui les

interactions n'y sont pas centrales ou qui s'accommodent plus ou moins d'échanges plutôt restreints avec leurs collègues. C'est par exemple le cas de Pedro, 37 ans, sourd depuis l'âge de 20 ans (entretien en LSF) :

« Mes collègues ne signent pas. Je travaille dans un hypermarché et ils ne connaissent pas la langue des signes. Moi je suis à la caisse, j'ai les clients qui défilent et qui me parlent plus ou moins. J'ai un petit badge sur ma poitrine où il y a écrit que je suis une personne sourde, que je peux oraliser si on me parle en face. Quelquefois il y en a qui oublient et qui me parlent de loin sans me regarder ; mais avec les collègues j'ai de bonnes relations. Je n'ai pas de problème et avec mon supérieur hiérarchique non plus. On essaie d'oraliser (articuler et lire sur les lèvres), d'y aller doucement, de mimer, ma foi on se débrouille. Je n'ai pas de problème particulier dans ce domaine. »

Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans :

« - Et au travail, vous n'êtes pas plus fatiguée ?

- Je ne pense pas que je sois plus fatiguée que mes collègues.

- Quel rapport avez-vous avec le travail ?

- Le téléphone est sous mon bureau, je n'y pense pas. Si mes collègues veulent quelque chose, ils m'envoient un mail. Quand le travail arrive en paquet, ça attend, je ne vais pas plus vite que la musique. Quand je suis en colère, j'explose donc ils évitent de me mettre en colère. »

Justine, 29 ans, communiquant en LSF et à l'écrit :

« J'ai un peu de frustration, de l'isolement, je m'ennuie en raison des difficultés de communication. Je m'ennuie, je me sens toujours seule. Mais de la souffrance non. »

IV.1.B. DES ADAPTATIONS DE POSTES INSUFFISANTES

Malgré l'existence d'une législation favorable et l'existence d'organismes spécialisés dans l'aide à l'emploi adapté, faire valoir ses droits ou demandes d'adaptation de poste (réduction de la charge de travail, obtention de retranscription des échanges en direct pour les réunions, d'interprètes, accès à la visio-interprétation...) relève souvent du parcours du combattant, aussi bien dans les organisations publiques que privées. Encore faut-il que les personnes sourdes ou malentendantes connaissent ces éléments de droit, ce qui n'est pas le cas de certains qui ignorent également où et comment se renseigner. Les entreprises gagneraient à être davantage informées sur la législation, les exonérations de charge à l'embauche de personnes handicapées, etc., mais aussi sur les aspects techniques de l'adaptation (types d'accompagnement, matériel et leurs références...), celle-ci étant souvent assurée par les personnes concernées vers les fonctions support et l'encadrement. Se pose ensuite le problème de la qualification des techniciens qui ne savent pas toujours les installer. Par exemple, un dispositif bluetooth pour améliorer l'accès au téléphone est resté six mois au placard faute de trouver des personnes qualifiées pour le brancher. Le manque de volonté du personnel d'encadrement est souvent incriminé. Ainsi, pour Nicolas qui travaille dans une grande administration, le blocage vient de la DRH, et ce malgré la présence de plusieurs emplois dédiés à l'adaptation des postes pour les personnes handicapées. D'après S. Dalle-Nazébi, à ces « pratiques managériales faiblement équipées en ressources humaines et financières », à cette « gestion bien maladroite et peu valorisée de la

différence au travail », s'ajoute le fait que les besoins et compétences sont mal compris, voire ignorés, également en raison d'une méconnaissance des populations sourdes (de la culture sourde) et malentendantes. En outre, « la banalité de l'injustice en contexte professionnel bloque par ailleurs l'analyse de ces difficultés, et surtout la prise en compte de solutions » (idem, 2009, p.23). Un autre frein à l'adaptation des postes plus secondaire réside dans la gêne occasionnée pour les collègues par des aides techniques comme les flashes lumineux.

La situation semble néanmoins plus favorable dans certaines structures d'enseignement public ou lorsque l'employeur est sensibilisé par une proximité familiale avec le handicap.

Nicolas, 34 ans, malentendant depuis la prime enfance :

« - Qu'est-ce qui explique que les démarches pour avoir la reconnaissance de travailleur handicapé aient été aussi longues ?

- Oui, super lourdes. J'ai commencé en 2002, avec ma reconnaissance Cotorep, et ça a pris 6 ans. J'ai eu mon contrat handicap en 2008, la loi handicap était en 2005, mais le temps qu'on sorte le décret d'application etc., il a fallu que je fasse une note à l'intention du plus haut directeur, par la voie hiérarchique, pour dire : « voilà, moi je veux un contrat. » C'était pas le Cotorep en fait, le Cotorep avait assimilé le contrat handicap. Mais en fait eux ils se disaient : « non pff... son métier c'est un peu pourri là, on va le mettre technicien », alors que ce que je fais c'est pas technicien quoi. (...) De passer de contractuel à un contrat handicap 1er échelon (...) ça me faisait perdre 600 à 700€ par mois. Admettons que je gagnais 2000. Qui veut passer de 2000€ à 1300 ? Et ils ont vu ça où ? (...) C'était de manière officieuse, on me disait : « ne vous inquiétez pas, ça va aller, ça va aller. » Jusqu'au jour où j'en ai parlé en fait à un chef de service qui a dit : « non, non, mais il y en a trop marre, tu écris par la voie hiérarchique, je vais t'aider à faire ton dossier ». Et en fait on a fait le dossier, et c'est jamais arrivé jusqu'à la plus haute hiérarchie. Si c'était arrivé au-dessus, il se serait dit « Mais qu'est-ce que c'est que ce bazar ? Ce gars-là ça fait 6 ans qu'il veut ce contrat handicap, et là sur sa lettre je lis, et je vois qu'il correspond à ce niveau d'étude ». Et puis après moi de toute façon si ça ne marchait pas c'était la Halde, (...) j'étais vraiment déterminé. »

Le téléphone adapté de Jeanne, 56 ans, standardiste, ne suffit pas pour l'aider à comprendre les conversations téléphoniques. L'employeur semble soucieux de la garder, n'accepte pas le temps partiel auquel elle aurait droit en raison de son âge, et ce, d'après elle, pour conserver le quota de personnes handicapées :

« Je suis dans le même emploi depuis 26 ans et avec le même directeur depuis 24 ans et celui-ci, proche de la retraite, ne veut pas me lâcher comme cela ! Pour lui, ça va bien. Ce n'est pas grave si je ne comprends pas bien quel est l'interlocuteur. Et si je suis en difficulté, je peux passer la communication à un cadre (mais ceux-ci ne sont pas toujours disponibles !) (...) Récemment, j'avais demandé à bénéficier d'une réduction de mon temps de travail de 20 %, grâce à une loi mise en place depuis janvier 2009, dont je pouvais bénéficier puisque j'ai 56 ans, avec maintien de mon salaire et une subvention annuelle de 9000 € pour l'employeur. Mais celui-ci n'a pas voulu et je pourrai renouveler ma demande dans un an ! (...) L'important, pour mon directeur, c'est que le standard soit tenu, qu'important les conditions de la personne concernée. Dans l'état actuel des choses, je me sens désemparée et j'envisage de me mettre en arrêt de travail. Ce n'est pas ce que je souhaite mais il faut que je trouve

une solution car je sais que je ne TIENDRAI PAS ainsi jusqu'à la retraite. J'aime mon métier mais j'ai compensé trop longtemps et maintenant j'en ai assez ! (...) Je crois comprendre que le directeur, à défaut de me garder jusqu'à ce qu'il parte en retraite, début 2012, préférerait que je démissionne. Mais je ne lâcherai pas ainsi, ce serait trop facile. D'autant que je suis reconnue comme travailleur handicapé depuis 2002 et que cela les "arrange" bien, côté pécuniaire ! »

Sandrine, 34 ans, devenue malentendante à 4 ans :

« Mon entreprise n'est pas handi-accueillante. Aujourd'hui se pose le problème de l'aménagement de poste. Je suis dans un service où il y a beaucoup de communications téléphoniques, beaucoup de bruit, d'allers et venues. C'est très fatigant. Comme par hasard, c'est moi qui ai le plus de communications téléphoniques. J'ai une relation privilégiée avec les actionnaires. Cela fait deux ans que mon poste de travail n'est pas aménagé. Mon médecin traitant m'a dit que l'entreprise était passible de poursuites judiciaires. Il a fait une lettre à mon médecin du travail, je l'ai vu plusieurs fois en un an. Au début, je me disais : peut-être qu'ils ont une raison. Mais mon médecin m'a fait comprendre qu'ils étaient dans l'illégalité. Je peux encore téléphoner mais le soir, je n'y arrive plus.

- Est-ce que tu es reconnue travailleur handicapé ?

- Oui. Mon médecin traitant m'a arrêtée pendant une semaine pour faire pression sur l'entreprise, pour qu'elle aménage mon poste de travail. A mon retour, on m'a dit : « ça va mieux ? ». Ils n'ont pas su pourquoi j'étais absente. Là, j'ai un peu moins d'appels, du moins c'est écrit. Mais je suis toujours dans la salle de six personnes. (...) Même si l'entreprise fait des événements, pour la semaine de l'emploi des personnes handicapées, par exemple, elle fait des conférences, etc., c'est plus pour avoir une bonne image car sinon le reste, il n'y a rien. Il y a un malentendant qui a refusé de donner sa reconnaissance de travailleur handicapé car ils ne font rien.»

Bérangère, 44 ans, malentendante depuis la naissance :

« Je travaille dans un laboratoire, les résultats sont communiqués par téléphone, je ne peux pas le faire. Lors de la visite annuelle du médecin du travail, il m'a posé la question pour savoir si j'avais besoin d'un aménagement de poste. Je lui ai dit que mon problème, c'était le téléphone. Mais rien n'a été fait. A chaque fois, je demande à une collègue pour communiquer le résultat. »

IV.1.C. DE COUTEUX AJUSTEMENTS AU CHANGEMENT

Pour beaucoup de personnes sourdes ou malentendantes, la nécessité de s'adapter aux changements techniques et organisationnels est particulièrement contraignante. Elle oblige les personnes à réitérer tout un travail pédagogique visant à se faire accepter ainsi que le matériel ou l'accompagnement humain. Suivre les évolutions de l'entreprise est aussi compliqué par une acquisition de qualifications entravée par le manque d'accès aux organismes de formation (initiale et continue). Ainsi, Georgette n'a pas pu passer son permis de conduire alors que l'Education Nationale l'envoyait travailler en milieu rural. François a rencontré des difficultés pour faire accepter le service d'interprète de son choix à un organisme de formation alors que sa requête fait partie des obligations légales.

Roger, 64 ans, malentendant depuis l'âge de 3 ans :

« Quand vous vous trouvez dans des entreprises où il y a des évolutions dans ses fonctions, dans ses postes, tout le temps en chambardement, il faut qu'on redéfinisse les qualifications, on redéfinit ce que les uns et les autres ont à faire, il faut s'adapter. (...) L'évolution de l'entreprise fait qu'on change les activités du personnel, il faut se réadapter, mais vous savez qu'en fonction de votre handicap, là vous arriviez à fonctionner avant, ce qu'on va vous demander de faire ensuite : merde ! Là je ne vais pas y arriver, là je vais être en difficulté. Donc c'est eux les responsables qui ont pour mission de faire évoluer le personnel pour qu'ils s'adaptent aux objectifs, aux nouvelles tâches et il faut qu'ils embarquent tout le monde et s'il y a quelques retardataires. (...) Alors ou vous êtes licencié ou vous n'êtes pas licencié dans la fonction publique et alors on vous met dans le placard ou on accepte une adaptation de poste, ce que j'ai réussi à faire. Les dix dernières années de ma vie professionnelle, ça a été de la chance entre guillemets, un chemin de sioux. Je termine grâce à un chemin de sioux, de 1997 à la retraite 2006, presque 10 ans où j'ai pu à ma propre initiative et en rencontrant des supérieurs régionaux, qui ont validé, négocié une adaptation de poste. Si j'avais pas eu ça, la santé, je ne sais pas comment ça se serait passé quoi. C'était une difficulté pour en parler dans une entreprise. Quand dans une entreprise tout est stable, vous avez un métier qui ne bouge pas, vous êtes boulanger de père en fils, vous faites les mêmes gestes, c'est le même contexte. Moi j'ai vu beaucoup plus de lieux d'activités où les choses changeaient constamment. »

IV.1.D. LES RESSOURCES PRESENTES ET FAISANT DEFAUT

Dans l'entreprise, les médecins du travail ont pu représenter une ressource pour certains, alors qu'ils n'ont pas du tout été aidants pour d'autres. Thomas, 44 ans, s'exprimant en LSF et à l'oral, parle de discrimination au travail où il se sent exclu, en particulier en raison de relations difficiles avec ces professionnels. Certains n'ont même pas la possibilité de communiquer avec eux. Xavier (56 ans, sourd signant) le fait par l'intermédiaire de sa fille, situation qualifiée de très insatisfaisante. D'autres dénoncent un positionnement du médecin dans un entre-deux, voire plutôt du côté de l'employeur. Enfin, ces professionnels ont pu constituer un maillon essentiel dans l'amélioration de la situation ainsi que le comité d'hygiène et sécurité, ou encore des collègues qui, par leur rôle d'alerte et d'orientation, ont davantage aidé que le milieu familial. Dans une situation rencontrée, le médecin a détecté les pensées suicidaires et a demandé une adaptation de poste nécessitant un relationnel plus limité.

Aujourd'hui, les nouveaux moyens pour communiquer à distance (courriel, vidéo...) compensent dans une certaine mesure les difficultés d'accès à l'oral. Pour plus de fluidité dans les échanges entre personnes sourdes ou malentendantes et entendant, ils devraient être complétés par le recours aux centres relais encore insuffisamment connus et développés.

L'accès à l'emploi¹ est par ailleurs freiné par des niveaux de qualification plus faibles, reliés à un système éducatif insuffisamment adapté. Peu de sourds profonds ont pu intégrer un

¹ « Le taux d'emploi des déficients auditifs âgés de 20 à 59 ans est légèrement plus faible que celui observé pour l'ensemble de la population de même âge (67 % vs 73 %). La proportion « d'inactifs » est en revanche plus

curus dans l'enseignement supérieur. Ainsi, et cet exemple est certainement symptomatique, il n'existe aujourd'hui aucun médecin sourd signant. Les parcours scolaires ont souvent été difficiles, écourtés¹, à l'exception de situations où les parents ont encadré la scolarité ou d'enfants en capacité de trouver des moyens de compenser leur gêne ou leur différence. Aujourd'hui, la présence d'un référent en milieu scolaire ou à l'université (qui délivre des conseils de posture aux enseignants, donne l'accès aux cours par écrit...) semble permettre un suivi plutôt satisfaisant des cours. Néanmoins, l'ensemble des aménagements pour les concours et examens auxquels les étudiants en situation de handicap ont droit ne sont pas forcément faciles à faire appliquer. C'est par exemple le cas du tiers de temps supplémentaire pour les épreuves.

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

«- Je lisais sur les lèvres, j'étais toujours devant, et puis je me débrouillais. En primaire ça n'a pas été trop mal, j'arrivais à me débrouiller en travaillant beaucoup, et c'est au collège et au lycée que c'était plus compliqué. Donc en fait, comme il y a beaucoup de prises de notes, et bien souvent j'avais besoin de prendre le cours de ma voisine et puis je recopiais les blancs le soir, voilà. Donc ce qu'il se passe c'est que ça a généré je pense beaucoup de fatigue parce que je devais vraiment m'adapter. Et au bout d'un moment, ben évidemment je n'arrivais plus. Je n'ai pas pu aller bien plus loin que... Enfin j'ai quand même pu aller jusqu'au bac. Après j'ai essayé de faire des études littéraires mais je n'y arrivais plus.

- Parce qu'à l'époque à l'université il n'y avait rien d'adapté c'est ça ?

- Il n'y avait rien, il n'y avait rien, aucune aide dans les universités. Donc les seules choses qu'on avait à notre disposition c'était d'avoir des aides par les autres étudiants, voilà quoi, c'était difficile effectivement... »

Par ailleurs, des difficultés d'accès à la recherche d'emploi liées aux problèmes de communication sont décrites comme fréquentes par des professionnels et des sourds, alors même que des structures visant à l'insertion professionnelle sont dédiées aux personnes en situation de handicap. Des personnes sourdes se tournent alors vers les entreprises adaptées (ESAT) mais sans toujours se sentir à leur place, étant entourées de collègues touchés par d'autres types d'incapacités.

Professionnel de santé travaillant auprès de personnes sourdes signantes :

« [Des sourds me disent aussi] : « la personne qui me suit au Cap Emploi ne veut pas que je vienne avec un interprète, elle ne fait pas d'effort pour articuler, je ne comprends pas les questions. » Et donc c'est problématique, c'est des classiques de vécus de situation en Cap emploi ou missions locales qui sont de grandes sources de souffrance et au niveau de l'image de soi, c'est catastrophique. (...) J'ai des personnes qui depuis des années cherchent du travail et qui en reviennent car c'est

élevée (15 % vs 3 %). (...) Le taux d'emploi des 20-59 ans est d'autant plus faible que la déficience auditive est sévère... (...). Seulement 34 % des personnes ayant une déficience auditive profonde ou totale déclarent occuper une profession. » (Lelièvre et al., 2007, p.100)

¹ Le manque d'adaptation des modes d'éducation le long de la scolarité se traduit par un niveau d'éducation plus faible que l'ensemble de la population. Une fois leurs études terminées, « les déficients auditifs âgés de 25 à 39 ans déclarent un niveau de qualification plus faible que l'ensemble de la population. Dans cette classe d'âge, ils sont deux fois moins nombreux à atteindre le niveau du baccalauréat (9 % vs 17 %) et trois fois moins nombreux à avoir un diplôme de niveau supérieur au baccalauréat (10% contre 29%). Ces inégalités pourraient être la conséquence du retard d'acquisition du langage écrit et du calcul observé pour l'ensemble des déficients auditifs ». (Lelièvre et al., 2007, p.98.)

trop dur et elles capitulent. Je connais des personnes qui ont décidé de ne plus chercher de travail. (...) J'ai croisé un patient qui a travaillé en ESAT pendant 7 ans et qui me disait qu'il ne se reconnaissait pas dans l'ESAT, donc il a arrêté. Désormais, il enchaîne les formations. Ça ne marche pas. Je l'ai croisé hier, il me dit : j'essaie d'obtenir une place en entreprise adaptée où j'aurai un salaire et j'aurai la sécurité dans l'emploi. Il le dit la mort dans l'âme, mais c'est la seule possibilité sur le marché du travail. C'est parfois dur de se retrouver avec des personnes dont on ne partage pas les problématiques. Quand on est sourd, on n'est pas trisomique ou déficient intellectuel, c'est donc difficile pour les personnes. »

IV.2. ACCES A LA PREVENTION ET AUX SOINS, RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Le caractère problématique de l'accès aux soins et à la prévention constitue, avec les situations de travail, un sujet prégnant parmi les questions de santé. Jusqu'à présent, la littérature anglo-saxonne, mais aussi francophone relative à la surdité et à la santé a d'ailleurs focalisé son attention sur ce sujet. Les difficultés se posent depuis la prise de rendez-vous jusqu'au dialogue avec le médecin, en passant par la salle d'attente où il arrive régulièrement aux personnes d'ignorer avoir été appelées.

IV.2.A. DES ECHANGES DEFAILLANTS

Des interactions problématiques avec les professionnels de santé ont souvent des conséquences défavorables en termes psychologiques et au niveau de la prise en charge. Alors même que les médecins se voient attribuer le rôle de premier pourvoyeur d'informations sur la santé et que les termes médicaux, l'annonce du diagnostic et des traitements ont besoin d'être saisis dans leur intégralité, on leur reproche de ne pas faciliter la communication : certains articulent trop ou pas assez, parlent derrière un masque, des appareils médicaux ou depuis une autre pièce, ne font pas l'effort de répéter si la personne n'a pas compris, refusent le recours à l'écrit, voire s'adressent à l'accompagnant ou à l'interprète. En l'absence de tiers, pour beaucoup, une consultation est rarement satisfaisante en termes d'informations délivrées. Les personnes mal à l'aise à l'écrit ne peuvent compenser par ce biais, le vocabulaire des ordonnances étant technique et la syntaxe pas toujours compréhensible. Aussi, des expériences d'incompréhensions majeures sur les soins, voire sur les opérations à effectuer, sont fréquemment relatées.

Bertrand, 33 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - L'échange avec le médecin se fait via un interprète ?

- Je peux parler quand même, je peux oraliser, je peux me débrouiller, mais je pense que je n'ai pas assez confiance en moi pour le faire. Il y a beaucoup de malentendus donc je passe par l'écrit. (...) Puis je me fais comprendre par les expressions, par le mime, j'essaie de lui faire deviner, je ne signe pas à proprement parler. Alors il y a des médecins qui comprennent la langue des signes, auquel cas je signe mais un médecin qui ne connaît pas, je passe par l'oralisation, l'écrit, je mime, on fait un peu du bouguiboulga (sic) de communication comme ça.

- Et vous arrivez à vous comprendre ?

- Ben je montre où j'ai mal euh, ouais. Alors c'est vrai que le problème c'est que je préfère 1000 fois que le médecin me dise spécifiquement ce que j'ai, parce qu'il y a

des médecins qui signent et qui peuvent m'expliquer exactement ce que j'ai comme symptômes, comme maladies. Il y a d'autres médecins qui vont vous donner un mot, voilà comme ça, communiqué par écrit, mais ils vont me dire le nom de la maladie de ce que j'ai, me dire de prendre tel et tel médicament, moi je sors de là je n'ai pas compris, et c'est très limité pour moi, voilà. »

Monique, 57 ans, malentendante depuis l'âge de 35 ans :

« Il y a certains médecins que je vois souvent, enfin souvent, comme le gynécologue par exemple, à qui je répète, 5 fois, 6 fois, 10 fois, dans la même consultation : « je n'entends pas, je ne vous ai pas comprise, parlez plus fort », qui n'en tiennent pas du tout compte, mais du tout, du tout, du tout. La gynécologue que je vois (j'ai envie d'en changer d'ailleurs), elle a son bureau d'un côté et puis attendant elle a une petite pièce où elle fait ses examens, ses auscultations, et elle me parle de son bureau, de l'autre côté. Je lui dis : « je ne vous entends pas docteur ; je vous entends mais je ne vous comprends pas, je vous rappelle que je suis malentendante ». Elle n'en tient pas compte, du tout, elle est pressée, il faut passer, il y a plein de gens qui attendent dans la salle d'attente. Non, c'est une personne fort désagréable, je n'aime pas. (rires) »

Emmanuelle, 45 ans, sourde depuis l'âge de 18 ans :

« Le médecin s'adressait à mon père. Un jour j'ai poussé une gueulante en disant que c'était moi qui étais malade et que c'était à moi qu'il fallait qu'il s'adresse. (rires) J'ai mis tout le monde mal à l'aise. (...) Quand je suis avec des gens valides, on ne me regarde pas et quand je parle on répond à l'autre. »

Gisèle, 40 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Mon mari a été hospitalisé, il est resté à l'hôpital. Bon c'est vrai que c'était un petit peu long, il a fallu qu'il fasse preuve de patience. Il fallait attendre le médecin spécialiste du rein, et alors là la communication avec ce médecin c'était absolument terrible, affreux, affreux. C'était un homme je crois qui était d'origine étrangère, et alors là, même moi j'avais des gros problèmes de communication avec lui. Il bougeait quasiment pas les lèvres, donc je ne comprenais absolument rien de ce qu'il disait, mais rien du tout, rien de rien. (...) Je lui ai proposé de communiquer par écrit, mais il n'a pas bougé, il a continué à parler, je ne comprenais rien. (...) Il a répété plusieurs fois, c'était terrible, et mon mari tout seul n'aurait pas pu du tout communiquer, ça c'est évident. Et en fait la communication était extrêmement restreinte, limitée. Heureusement il y a l'infirmière qui a fait un petit peu l'effort d'expliquer certaines choses, mais bon, mon mari était un petit énervé quand même avec tout ça. Et c'est quand même un spécialiste du rein le type. Et en fait tout ce qu'on avait compris c'est qu'il fallait patienter, qu'il fallait attendre et c'est tout. (...) J'avais l'impression qu'il ne me respectait pas beaucoup. »

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« J'ai pas trop de difficulté avec le monde médical parce que j'entends un peu, donc je me bats, je fais répéter. Mais par contre moi c'est vrai que j'ai consulté un médecin pendant quelques temps qui était très bien, mais je ne comprenais rien à ce qu'il disait et à force, au bout d'un moment j'ai changé parce que j'en avais ras-le-

bol. Le faire répéter c'est fatigant ; il oubliait, il ne faisait pas d'effort et puis c'est sa nature, il n'articule pas, il parle tout bas, et j'ai été obligée de changer, je n'y arrivais plus. Moi je crois qu'il y a beaucoup beaucoup à faire à ce niveau-là. Je vois ma sœur par exemple qui, elle, n'entend pas du tout ; il a fallu qu'elle change trois fois de médecin. Le 3ème parce qu'il a une tante qui est sourde, arrive à se faire comprendre ; mais j'ai été effarée, il y a un mois quand elle a fait des fécondations in vitro (...). Elle avait pris un rendez-vous chez un médecin pas loin de chez moi (...). Je lui ai proposé de l'accompagner (...) et j'ai été effarée, il y a plein de choses qu'elle ne savait pas sur sa santé, plein de choses qui s'étaient passées entre eux, des examens et donc du coup j'ai passé les questions au médecin, j'ai traduit au médecin, traduit à ma sœur, et ça l'a bien soulagée. Il y a beaucoup d'efforts à faire. Dans les environs on n'a pas de cabinet avec des médecins ou des interprètes en langue des signes. La santé pour les sourds c'est terrible, c'est terrible, parce que les médecins ne savent pas comment vous parler, ils ne savent pas comment. Et quand les médecins parlent à l'entourage qui entend, et ben l'entourage n'arrive pas toujours à tout retraduire. Moi chaque fois que je vais chez un médecin, chaque fois que j'ai un rendez-vous important pour mes enfants ou moi, je demande à mon mari de m'accompagner parce que je suis sûre que je ne louperai pas des informations. »

Des personnes indiquent que, par méconnaissance de la culture sourde, les professionnels les renvoient à une dimension qu'elles rejettent, celle de porteur d'une déficience. Pour cette raison et du fait de la nature de leur spécialité, les relations avec les ORL, obligatoirement consultés pour la délivrance et le renouvellement des prestations liées au handicap, sont parfois tendues et mal vécues, des sourds ayant l'impression d'y être « réduits à un problème d'oreille ». Les entrées en matière du corps médical, basées sur des questions préalables renvoyant au déficit sont souvent jugées maladroites et inadaptées. Elles concernent le mode de communication (lecture labiale, le niveau de compréhension de l'oral), l'appareillage, etc. Les professionnels de santé ne semblent pas non plus souvent familiarisés avec les outils de communication comme par exemple les systèmes de relais téléphoniques. Certains refusent le recours à un interprète, indiquant à tort être en capacité de communiquer. Aussi, des personnes sourdes ayant incorporé le fait que le corps médical n'était pas à l'écoute finissent par s'autocensurer et renoncer totalement à obtenir des informations par son intermédiaire. C'est le cas de personnes âgées, qui « craignent ne pas comprendre ce qui serait dit », alors même que le recours aux soins devient plus nécessaire en raison de la présence de pathologies et fragilités liées à l'âge (Tardy, 2008). Le manque de connaissance sur les questions de santé déséquilibre également les échanges d'informations dans la relation de soins. Dans l'enquête de Steinberg et al. (2002), des femmes sourdes n'osent pas poser de questions car elles ne sont pas sûres de ce qu'il convient de demander. En outre, elles « imaginent que le professionnel de santé leur indiquera tout ce qu'elles ont besoin de savoir. » (p.733) Les patients sourds « ont pris l'habitude de dire « oui » quand on leur demande s'ils ont compris, ce qui accentue le malentendu. » (HAS, 2008, tome 1) Il a ainsi été rappelé dans le rapport de l'audition publique de la HAS sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap que leurs droits étaient particulièrement bafoués (discrimination dans les soins, absence de libre choix du praticien, manque d'accès à l'information des usagers du système de santé, non protection de la vie privée, possibilités réduites d'être éclairé et de décider) (HAS, 2008, p.9 et 35).

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« - **Comment s'est passée ton hospitalisation pour l'implant cochléaire, du point de vue communication et information ? Avais-tu déjà été hospitalisé ?**

- Cela s'est bien passé dans l'ensemble. J'étais un peu préparé. Curieusement, je me suis efforcé de ne pas poser de question, car je sais que les médecins n'aiment pas ça. »

Thomas, 44 ans, sourd communiquant à l'oral et en LSF :

« - Certains médecins ne veulent pas utiliser d'interprètes parce qu'ils se disent qu'ils comprennent ce que disent les sourds, et ce n'est pas nécessaire d'avoir un interprète. (...)

- **Et toi qu'est-ce que tu réponds justement quand on te dit ça, quand le médecin te dit ça ?**

- Aah... ! C'est genre, on abandonne.

- **Tu laisses tomber quoi ?**

- Les médecins qui acceptent qu'on leur dise quelque chose c'est dur, ils ont du mal à accepter les choses les médecins hein, ils campent sur leurs positions. C'est vraiment... Les médecins c'est les plus... les plus pénibles. »

En l'absence d'aménagement du temps de consultation et de moyens de communication adaptés pour les personnes sourdes ou malentendantes, les informations sur les soins effectués et la prévention sont à la fois insuffisamment délivrées et comprises, ce qu'indiquent également des études américaines et canadiennes (Steinberg et al., 2002 ; Odette et al., 2003). Des psychiatres américains ont ainsi cherché à analyser les attitudes et expériences de 45 femmes sourdes (rencontrées dans le cadre de focus groupes) à l'égard des soins primaires et spécifiques, des services de santé ainsi que leur rapport à l'information. Il en ressort un manque de connaissance de la signification et de l'importance des dépistages du cancer, du traitement hormonal substitutif, des examens relatifs à la santé cardio-vasculaire, de l'évaluation des risques liés à la santé, etc. (Odette et al., 2003).

Parmi les témoignages recueillis, plusieurs personnes sont longtemps restées dans l'ignorance du diagnostic et donc dans l'incompréhension des examens subis et des prescriptions ordonnées. C'est le cas de Thomas (44 ans, sourd s'exprimant à l'oral et en LSF) qui se plaignait de douleurs singulières. Son médecin généraliste l'a alors envoyé à l'hôpital pour un examen très douloureux (une ponction lombaire) sans que celui-ci en connaisse la raison. A nouveau en consultation chez le médecin généraliste, il saisit à peine de quelle pathologie il souffre et aura au final attendu un an avant d'être à nouveau hospitalisé dans une unité spécialisée dans laquelle on lui expliquera son problème en langue des signes. Autre situation : un professionnel de santé travaillant auprès de sourds relate les propos d'un jeune homme sourd : « j'ai des médicaments, mais je ne sais pas pourquoi. Je suis allé voir un neurologue avec ma sœur, j'ai compris que j'avais un grave problème dans la tête, j'ai des médicaments, mais je ne sais pas si je vais mourir ou pas. » A la suite de quoi, la personne, qui présentait des angoisses très marquées et des troubles psychosomatiques est orientée vers un pôle spécialisé pour l'accueil des sourds.

Dans leur étude qualitative auprès de femmes sourdes, Steinberg et al. (2002) font également état d'examens et de dépistages (mammographie) stressants du fait du manque d'information. Des incompréhensions mutuelles entraînent de la peur (Steinberg et al., 2006), des relations conflictuelles, des formes de discrimination prenant la forme de

situations vécues de manière dramatique, voire traumatisante¹ (angoisse, sentiment d'abandon). Ainsi, Rachid, 45 ans, sourd depuis la prime enfance, s'exprimant en LSF, raconte s'être rendu aux urgences pour un bras cassé. Après trois heures d'attente et avoir essayé d'indiquer au médecin qu'il était sourd, ce dernier le congédie, à la suite de quoi Rachid porte plainte. En cas d'incident, l'incompréhension démultiplie l'anxiété. Christine (44 ans, s'exprimant en LSF) rapporte avoir été blessée par la machine de l'ophtalmologiste qui ne fonctionnait pas bien et parce qu'un professionnel avait appuyé trop fortement sa tête dessus. Le fait de ne pas savoir si les douleurs aux yeux consécutives à l'évènement étaient graves ou non ont généré beaucoup de stress. Christine fait part d'une double violence subie, l'absence de compréhension de la part du médecin ayant occasionné un conflit qui s'est terminé par une mise à la porte de la patiente. Au mieux, les malentendus peuvent conduire à des situations burlesques comme celle de ce monsieur qui nous a été transmise par écrit :

« J'ai récemment été pris de coliques néphrétiques ayant nécessité une hospitalisation. Les antispasmodiques s'avérant sans effet, on me fit un ramonage d'uretère par cathéter, sous anesthésie totale, afin de dégager le calcul. Le lendemain je suis rentré chez moi, tout guilleret et bien soulagé. Quelques jours plus tard, je reçois une petite carte de la clinique me priant, sans explication, de me présenter à une heure précise au chirurgien urologue qui m'avait opéré. Je m'y rends en pensant qu'il s'agit d'un simple contrôle médical. A la clinique, pas de chirurgien, on m'envoie d'un service à un autre et je m'impatiente. Enfin vient un infirmier qui m'entraîne dans une salle et me demande de me déshabiller. Je me montre surpris, mais j'obtempère. Il me met une chemise boutonnée dans le dos, me coiffe d'un bonnet plastique, me prie de m'étendre sur un chariot et m'emmène... au bloc opératoire. Là, je commence franchement à m'inquiéter. Je proteste véhément : "Vous vous trompez de client, j'ai été opéré la semaine dernière, je me porte bien, je ne veux pas être opéré deux fois!". L'infirmier se lance dans des explications auxquelles je ne comprends évidemment rien. Puis arrive l'anesthésiste portant un masque sur le bas du visage. Alors je m'énerve, je saute en bas du chariot en criant : "Vous vous foutez de moi, qu'est ce que c'est que cette clinique à la con !" Et je cours, à poil, avec eux deux à mes trousses ; je parcours les couloirs jusqu'à la salle de déshabillage, me reculotte en vitesse, claque la porte avec fracas, redescends au parking et rentre chez moi, furibard. Un peu plus tard, calmé, je vais consulter mon médecin familial et celui-ci, après réflexion, me dit : "probablement que vous avez encore une sonde interne dans l'uretère et qu'ils voulaient vous la retirer. Le chirurgien a dû vous l'expliquer lorsqu'il est venu vous voir après votre opération mais votre surdité ne vous a pas permis de le comprendre. Il faut reprendre contact avec lui". J'y suis retourné un peu plus tard et on m'a retiré la sonde. Le plaisir de la surdité, c'est de vivre des aventures cocasses. »

Des attitudes stigmatisantes de la part de professionnels de santé sont par ailleurs rapportées. Claire, 39 ans, s'exprimant surtout en LSF, raconte que le pédiatre ne voulait pas la laisser sortir seule de la maternité avec son nouveau-né, craignant qu'elle ne sache pas s'en occuper. L'intervention d'une sage-femme interprète a été nécessaire pour convaincre. Du coup, Claire a très mal vécu le suivi de la puéricultrice, considéré comme une

¹ Aux Etats-Unis, des témoignages d'accueil déficients et traumatisants dans les lieux de soins sont également relatés par DeVinney et Murphy (2002).

démarche de surveillance et de contrôle, avec pour conséquence possible la confiscation de son enfant.

Néanmoins, quelques personnes rencontrées maîtrisant assez bien la lecture labiale et communiquant oralement, relatent des expériences plus positives de coopération dans les échanges patient/médecin.

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« J'utilise au maximum la lecture sur les lèvres. Si je ne comprends pas, j'ai toujours sur moi du papier et un stylo ; et quand je ne comprends pas, je dis : "Veuillez m'écrire ce que vous dites". Et je peux vous assurer que tout au cours de ma vie, on ne m'a jamais refusé cette aide (...). En particulier chez les médecins évidemment. »

Théo, 25 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - Comment se passe l'échange avec votre médecin quand vous allez le consulter ?

- Je suis appareillé et je peux parler. Donc au début j'explique que je suis sourd, qu'il faut y aller doucement, articuler, je lis sur les lèvres. Ça se passe vraiment bien. Quand je ne comprends pas je lui pose une question, je lui fais répéter ou je lui demande d'écrire les mots si ça ne va pas.

- Donc il n'y a jamais eu de problème de communication avec votre médecin traitant ?

- En tout cas je n'ai pas de souvenir de quoi que ce soit qui se soit passé de façon dramatique. Alors il a pu y avoir des choses pas toujours adaptées mais globalement ça va. »

IV.2.B. L'INTERVENTION D'UN TIERS DANS LA RELATION DE SOINS

« A moins que le praticien connaisse la langue des signes, le sourd signant doit toujours faire un choix entre le risque d'incompréhension et le respect de la vie privée. » (Bat-Chava et al., 2005)

La communication étant souvent difficile et la langue des signes rarement pratiquée par les professionnels, un parent, ami ou un interprète peut être présent lors des consultations. Par ses qualités professionnelles et son positionnement (respect des paroles échangées, expérience, neutralité...), la présence de l'interprète améliore considérablement la relation de soins (Steinberg et al., 2006). Néanmoins, certains vivent l'intervention d'un tiers, quel qu'il soit, comme un pis-aller pour des questions du manque de respect de la confidentialité, de perte d'autonomie, de gêne, en particulier lorsque ses proches et *a fortiori* ses enfants jouent ce rôle. Un médecin d'une unité de soins spécialisée a rencontré des situations dramatiques lorsque la mère d'un jeune homme séropositif devait annoncer à son fils le diagnostic.

Justine, 29 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - Tu n'es jamais allé à un rendez-vous chez un médecin avec un interprète ?

- Non. Je sens que ça me gêne, ça me gêne. Non.

- Et ton copain, il est déjà venu pour interpréter ?

- Non. Pour des choses importantes oui, une fois. Mais j'essaye d'être autonome. J'ai besoin de passer moi-même par l'écrit. Quand même je suis une adulte, c'est tout ! J'écris, il y a des mots que je comprends ; il y a des mots que j'ai besoin de comprendre, de savoir ce qu'ils veulent dire, je me fais expliquer, et puis après je

comprends. Je suis autonome. Je ne vais pas me laisser guider, aider. Non non, je laisse ça de côté, c'est tout. Je suis autonome oui. »

Aussi, la présence d'un accompagnateur professionnel est souvent préférée et des personnes sourdes oralistes déplorent par ailleurs le manque de personnel susceptible d'assurer cette fonction. Elles estiment difficile de faire prendre en charge de ce type de prestation par la MDPH, voire pensent que l'administration n'assure pas ce type de remboursement.

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« Pour les sourds signeurs, la solution existe : faire appel à un interprète signeur (il n'y a pas assez mais il y en a). Pour les devenus sourds oralistes, il n'y a pas de solution actuellement. Le métier d'interprète oraliste pour sourd n'existe pas ! C'est un problème grave. »

Ensuite, les situations d'urgence rendent la question de l'accompagnement problématique dans la mesure où les interprètes sont rarement présents sur les lieux de soins et où il est difficile de les solliciter dans ce type de circonstances.¹ Mais de manière générale, ces derniers sont peu nombreux, peu disponibles et représentent pour les personnes un coût important qu'elles trouvent illégitime de devoir assumer, en partie ou en totalité, en particulier lorsqu'il s'agit d'avoir accès à des services publics.

Gisèle, 40 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Ce sont des personnes qui travaillent à l'hôpital, qui connaissent la langue des signes.(...) Voilà, on doit présenter ce petit carton, donc elles sont 3 personnes à faire cet accompagnement, mais c'est vrai que là dans l'urgence moi je n'y avais pas pensé, j'avais complètement oublié leur nom, je n'avais pas leur carton sur moi. »

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« Par exemple une famille qui est sourde, qui a besoin d'aide (...), les assistantes sociales ne parlent pas la langue, enfin ne signent pas, et c'est très compliqué de leur expliquer quels sont leurs droits, pour eux c'est compliqué d'expliquer leur situation. Alors maintenant ils peuvent demander, ils ont droit à des interprètes en langue des signes mais ce n'est pas toujours aussi simple, et on ne peut pas se trimballer avec un interprète pour aller à un rendez-vous médical, il faut tout le temps...

- Parce que l'interprète pose problème à quel niveau?

- C'est-à-dire qu'il faut les commander les interprètes donc en imaginant que vous avez un rendez-vous, parce que vous avez une grippe, vous allez chez le médecin vous n'allez pas appeler l'interprète, savoir quand il est disponible pour venir avec vous chez le médecin. Et puis les interprètes il n'y en a pas énormément et puis en plus quand vous êtes en zone rurale il y en a encore moins. »

Xavier, 56 ans, communiquant en LSF :

¹ L'article 78 de la loi du 11 février 2005 prévoit pour les services publics, une mise à disposition des moyens de communication adaptés pour les personnes sourdes ou malentendantes, sous forme « d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire. Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété. »

« - Qui va payer l'interprète? Autrefois, oui, mais maintenant ils refusent. C'est à toi de te débrouiller et de payer. Ils savent que la MDPH verse de l'argent, donc que c'est à moi-même de payer. Voilà. Mais pour moi la MDPH c'est seulement pour des démarches privées, pour le lycée, la banque, les charges, là je paye, ok ! Mais quand c'est public ? Franchement, c'est pas pour ça ! C'est au gouvernement ! (...) 347 [euros] c'est pas assez ! Les interprètes c'est plus cher. »

Parfois, la qualité de l'interprétation est parfois mise en cause, en particulier lorsque les personnes ont affaire à des interfaces désignés comme moins qualifiés et non tenus, à l'instar des interprètes, de respecter *stricto sensu* les paroles échangées. Ainsi certains se permettant d'intervenir sur le fond des échanges en donnant leur point de vue, perturbant alors davantage la relation de soins.

Xavier, 56 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - En interne (dans un pôle hospitalier en LSF), ils ont deux interprètes. Un homme qui n'est pas mal, et une femme qui est nulle. Ma femme c'est pareil, elle ne l'aime pas. On est plusieurs à ne pas l'apprécier. Si je vois son nom inscrit, je la refuse ; je demande XX [service d'interprètes]. (...)

- Mais pourquoi ? Elle a quel genre d'attitude ?

- Elle me parle comme si j'étais en échec ! "Ben alors? Pff... Je te laisse ! J'ai rien à dire! Pff... Je suis neutre !" Ses expressions me perturbent. Ça me démoralise. Je ne peux pas aller jusqu'au bout. Je dois lâcher prise, parce que ça m'énerve. Mais pour d'autres c'est pareil. Elle a de mauvaises intonations. Elle a un mari sourd, elle a l'habitude de l'opprimer. Elle m'opprime aussi, je l'ai vécu. Il faut séparer les choses ! Le mari est sourd, elle est entendante [signé sur la bouche plutôt que l'oreille : marque péjorative, devenue une variante du signe, noté ici [parlants]] et l'homme est sourd. Ils sont mariés et elle l'opprime. Elle a l'habitude et elle nous opprime aussi. J'ai compris ça. (...) Si l'interprète est costaud et pas d'accord, le docteur est coincé et va me respecter. Si l'interprète bouscule tout le monde, le docteur va bousculer tout le monde, ça marche ensemble. »

Par ailleurs, en invoquant la règle de confidentialité, certains professionnels de santé refusent de donner des informations importantes par téléphone aux proches des personnes sourdes, celles-ci le déplorant dès lors.

IV.2.C. ACCES AUX CENTRES DE SOINS

Autre obstacle, celui de la difficulté d'accès aux centres de soins et aux appareils médicaux. Des personnes malentendantes ont renoncé aux prises de rendez-vous faute d'accès au téléphone et de vouloir faire appel à leur entourage (en lien parfois avec un déni du handicap), avec des conséquences délétères sur la santé. L'exemple d'absence de soins buccodentaires est cité par une personne interrogée. Certains se déplacent jusqu'au cabinet pour les rendez-vous ou n'en prennent pas et vont directement consulter. Le souhait est de pouvoir prendre les rendez-vous par fax, SMS, courriel sans temps de latence (possibilité qu'offrent des unités de soins spécialisées). D'autres arrivent en revanche à prendre leurs rendez-vous via des centre-relais. Les cabinets manquent par ailleurs d'accessibilité en raison de la présence d'interphones. Il en est de même des dispositifs d'examen reposant sur des annonces sonores.

Gisèle, 40 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Je sais que la secrétaire arrive à 9h, donc j'ai fait un fax en lui disant que j'avais besoin de le voir, je voulais un rendez-vous. Le problème c'est que la réponse arrive plus d'1h après quoi. (...) Moi j'aimerais bien qu'il me réponde tout de suite. (...) Quand on téléphone c'est vrai que ça va beaucoup plus vite pour prendre un rendez-vous aussi, donc c'est ça le problème. Donc moi j'avais insisté en disant : « non non je veux un rendez-vous aujourd'hui, en plus ma fille aura l'école, je ne peux pas non plus lui faire manquer l'école pour aller voir le médecin. » Et je me disais : elle est malade, elle n'est pas bien, il faut peut-être qu'elle fasse un traitement, il faut peut-être s'en occuper quand même très vite, mais, voilà, bon si c'est pas grave. (...) Attendre 1h pour avoir une réponse c'est pas normal, en plus du coup, je suis bloquée à côté du fax, je ne peux pas bouger, je ne peux pas sortir, j'attends sa réponse. »

« Pour aller au cabinet, en fait il y a un interphone dans l'immeuble, comment voulez-vous que je fasse moi qui suis sourde ? Donc moi j'arrive à l'heure et bah la porte ne s'ouvre pas parce que forcément, quand j'appuie sur l'interphone il me répond mais moi je n'entends pas, je ne peux pas dire mon nom. (...) Donc en fait maintenant j'ai compris, je fais n'importe quel bruit, il entend, la secrétaire ouvre la porte. Et en fait à chaque fois ils me disent : « oui mais vous savez c'est des problèmes de sécurité, il y a eu des cambriolages dans l'immeuble, on ne peut pas ouvrir à n'importe qui ». Et moi je leur dis : « bah dans ces cas-là remplacez l'interphone par un vidéophone ». (...) Alors ils me disent : « oui mais c'est un problème dans l'immeuble, on ne peut pas parce que quand même on n'est pas les seuls ». (...) Et puis les autres refusent, de partager les frais d'installation d'un vidéophone, voilà. »

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« - La prise de rendez-vous est-elle pour vous le seul obstacle dans votre accès aux soins ?

- Pour moi, oui. Mais par exemple : à la visite médicale annuelle au travail, la vérification de la vue se fait avec une machine automatique qui, en projetant des textes sur un écran, vous pose des questions par haut-parleur auquel il faut répondre. Je suis un des rares salariés dont la vue n'est pas vérifiée. »

Ensuite, faute de pouvoir joindre des mutuelles ne communiquant que par téléphone, les personnes sont obligées d'avancer les frais.

Les angoisses relatives au rapport aux soins se cristallisaient jusqu'à présent, en raison de son caractère parfois vital, autour de l'accès difficile, voire impossible aux services d'urgences. Le numéro 114 mis en service en 2011 mobilisera à terme tous les moyens de communication à disposition (fax, SMS aujourd'hui en fonctionnement...) afin que les personnes sourdes puissent se signaler rapidement. Le projet européen REACH112 vise par ailleurs à proposer des solutions pour recevoir également des appels en LSF et en texte en temps réel. Par ailleurs, les communes qui n'ont pas adapté leur dispositif relatif à la canicule consistant à contacter par téléphone les personnes âgées isolées sont également mises en cause.

Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans :

« Le plan canicule consiste à vous téléphoner pour demander si vous supportez la chaleur. Pour les malentendants, comment faire ? Tous les jours, mon portable

sonnait. J'ai passé tout l'été comme ça. Ils ont toujours fait comme ça à la mairie. C'était un numéro qu'on ne pouvait pas rappeler, je me demandais qui appelait comme ça. Je commençais à avoir peur, je croyais à des appels anonymes. J'ai demandé à mon chef de décrocher un jour, il m'a dit que c'était la mairie. Pourtant, ils savaient que j'étais malentendante. Il y a des gens qui sont plus coincés que moi, qui ne peuvent pas réagir. (...) Pour les personnes âgées, plus elles vieillissent et moins elles entendent, il faudrait trouver autre chose. (...) Ce qui m'embête le plus, c'est pour les appels de secours. Les pompiers, s'il y a le feu, ils ne savent pas que vous êtes là-haut. Quand il y a un accident, on ne peut prévenir personne. On ne peut pas appeler les pompiers, le Samu, si vous êtes malade chez vous, vous devez attendre que ça passe. C'est encore plus angoissant. Cela fait vraiment peur. S'il y a le feu, personne ne va faire un effort pour essayer de vous prévenir. Il ne reste plus qu'à prier le bon Dieu pour que ça s'arrange.»

IV.2.D. DE TRAITEMENTS PEU SUIVIS JUSQU'À L'ABSENCE DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS

« Les personnes sourdes ne vont pas chez le médecin parce qu'elles ne peuvent pas communiquer et les médecins disent qu'ils n'ont pas besoin de formation parce qu'ils ne voient pas suffisamment de personnes sourdes. » (Paul Redfern, British Deaf Association, in : Valios, Vale, 2004)

Ces problèmes d'accès à l'information, à la communication et aux structures, l'expérience de relations jugées stigmatisantes et discriminatoires peuvent, de manière évidente, nuire au suivi des prescriptions et freiner l'accès au dépistage, à la prévention et aux soins. D'après une étude britannique menée auprès de 886 personnes sourdes ou malentendantes, un tiers des personnes communiquant en langue des signes n'était pas sûres du dosage de leur traitement ou déclarait avoir pris des doses erronées à cause de problèmes de communication (Valios, Vale, 2004). Pour beaucoup de sourds, le défaut de soins a entraîné des sentiments de peur, de frustration, de manque de confiance dans les professionnels et de fait un évitement des structures de soins (HAS, 2008). Steinberg et al. 2002 ont également montré qu'en l'absence d'une communication fluide, les risques d'erreurs médicales et de prises de décisions défavorables pour le patient augmentaient. Une femme a indiqué ainsi que par peur d'affronter le médecin plusieurs fois d'affilée afin d'ajuster un traitement visant à réguler des règles très abondantes, la patiente a préféré une hystérectomie (Steinberg et al., 2002). Un médecin d'une unité de soins rencontré expliquait également et par ailleurs que la présence de l'interprète a pu freiner des sourds signant dans leurs démarches de soins. Enfin, parmi les personnes rencontrées, des situations de maladies chroniques ou graves sans suivi médical sont relatées.

Christophe, 33 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Moi c'est rare que j'aille chez le généraliste, c'est quelque chose qui me paraît un peu compliqué, et il faut que je vienne avec un interprète. Mais je viens sans interprète parce que justement, c'est un petit monde le monde des sourds, et en plus je connais aussi beaucoup d'interprètes. Donc, me retrouver dans cette situation là avec un interprète que je pourrais être susceptible de connaître, ce n'est pas très facile pour moi. Imaginons par exemple que l'on puisse avoir un interprète, mais un

interprète robot, une machine, moi ça m'irait très bien (rires). C'est de l'ordre de l'imaginaire. »

Léon, 23 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien avec codeur LPC :

« Récemment je devais me faire opérer des yeux au laser et le professionnel que j'ai consulté à l'hôpital n'était pas sympa du tout, il ne faisait aucun effort. J'ai tellement rien compris que j'y suis retourné avec une collègue. La communication n'était pas bonne. Du coup je ne me suis pas fait opérer parce que ça n'était pas possible mais je n'ai jamais vraiment compris pourquoi. J'ai dû tout reprendre avec quelqu'un d'autre. »

Thomas (44 ans, sourd communiquant surtout en LSF) fait état de deux décès dans son entourage à la suite de cancer sans prise en charge.

« Il y a un an et demi, on a connu deux amis à nous proches qui sont décédés, et c'est grave quoi. Un premier ami qui était malade, qui souffrait, qui ne pouvait pas communiquer avec le médecin. Il ne voulait pas y aller parce qu'il savait qu'il n'allait pas pouvoir communiquer avec lui, et puis finalement il est mort d'un cancer, et il avait 48 ans. Il est mort à 48 ans. Un second ami à nous, sourd (...) qui lui souffrait en fait de la trachée, ou des bronches, œsophages, et pareil il ne voulait pas aller chez les médecins parce qu'il savait qu'il n'allait pas pouvoir communiquer avec lui, pour lui c'était pas nécessaire d'aller chez le médecin et puis il a continué à souffrir de plus en plus et il a fini par se retrouver à l'hôpital et il est décédé à l'hôpital. (...) En fait, c'est insupportable, parce que l'hôpital est responsable du décès de cette personne là parce qu'elle n'est pas capable, la personne sourde est elle aussi responsable parce qu'elle ne va pas voir son médecin, mais le problème c'est avant tout la sensibilisation, et c'est aux professionnels de faire de la sensibilisation, c'est pas à nous les sourds de sensibiliser d'autres sourds. »

IV.2.E. RETABLIR LA COMMUNICATION

C'est donc aux personnes sourdes ou malentendantes d'informer les professionnels de l'existence de moyens facilitant les échanges (par exemple, attirer l'attention du patient avant de parler, le regarder en face) (Bat-Chava et al., 2005). Le souhait est que les professionnels explicitent des notions ou des interventions à partir de documents visuels ou de dessins réalisés en direct, à la fois dans les cabinets et à l'hôpital (jusque dans la salle d'opérations). En retour, les personnes sourdes ne s'exprimant pas ou difficilement à l'oral pourraient pointer du doigt les visuels ou les lettres pour se faire comprendre. Il devrait exister la possibilité de signaler facilement que l'on est malentendant au professionnel, par exemple par une oreille barrée dans le carnet de santé, en particulier à l'hôpital (en raison de la rotation des personnels et du fait de la fréquente nécessité de retirer ses appareils auditifs (et ses lunettes)). Il revient aux pouvoirs publics d'informer les professionnels de santé sur ces aspects mais aussi les personnes sourdes sur les obligations légales des médecins.

Thomas, 44 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Ce que je voudrais quand même avant tout, c'est que le gouvernement fasse un programme de sensibilisation auprès des personnes sourdes ; parce qu'encore une

fois il y a une déontologie chez les médecins. La déontologie c'est de faire passer toute l'information qu'il est nécessaire de faire passer à un patient sourd. Voilà, ils ne le font pas les médecins, donc ils en sont responsables, ils ne respectent pas leur déontologie. Et c'est grave, et le ministère de la santé pourrait leur dire : « vous avez une déontologie, vous devez faire de l'information, vous êtes responsable de l'information que vous donnez, et vous ne faites pas assez d'efforts pour les personnes sourdes ». »

En Grande-Bretagne, le RNID (*Royal National Institute for Deaf People*) recommande de former davantage de personnels dans les hôpitaux à la communication avec les personnes sourdes, mais aussi à l'utilisation de systèmes d'alerte visuels et de boucles magnétiques (Valios, Vale, 2004). Des requêtes d'ordre plus général dans la relation médecin-malade concernent par exemple l'accès systématique au dossier médical, en particulier lors d'interventions (en lien ou non avec la surdité). Cela aurait permis à un homme interrogé de réaliser plus tôt les raisons pour lesquelles son implant était défaillant. Bertrand (33 ans) souhaite que les posologies des médicaments puissent être consultables en langue des signes sur Internet.

« Pour les médicaments, (...) moi je lis mon ordonnance, et derrière j'aurais peut-être envie de voir la posologie, mais il y a un tel texte ! Voilà, moi je n'ai pas accès vraiment à la manière dont est créé le médicament et ce que ça recouvre vraiment. Par exemple, ce qui serait génial c'est qu'il y ait un site internet où on clique le nom du médicament et on a une vidéo sous-titrée qui nous explique ce que ça veut dire ; vous m'avez dit tout à l'heure qu'il y a des médecins, c'est vrai, qui donnent une ordonnance et moi je ne comprends pas, donc j'applique et je vais directement à la pharmacie mais comme vous et moi voyez. Et alors que si j'allais sur internet, je pouvais dire ben non attendez je ne suis pas d'accord pour prendre ça, je n'ai pas envie, voyez les effets secondaires, voilà l'évolution. Là j'applique un peu ce qu'on me donne de manière bête et méchante. C'est le pharmacien après que je vais voir, c'est mon interlocuteur. »

IV.2.F. LA SITUATION S'AMÉLIORE PAR DE NOUVEAUX DISPOSITIFS

Les dispositifs de visio-interprétations, dont l'utilisation n'est pas encore généralisée, permettent de plus en plus aux personnes sourdes de prendre directement rendez-vous mais aussi de communiquer dans le cabinet du médecin, à condition que celui-ci accepte d'échanger par ce biais.

La prise en charge et l'accès aux soins se sont aussi améliorés grâce à la mise en place d'unités d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes.¹ Ces 15 pôles répartis sur le territoire, financés par la DGOS², accueillent les patients en milieu hospitalier. La file active de patients, c'est-à-dire nombre de patients vus au moins une fois pendant une année, a largement dépassé les prévisions des unités, en particulier pour les parisiennes,

¹ La première unité a été initiée par Jean Dagrón en 1995, après que l'épidémie de sida ait révélé la déshérence des sourds en matière d'accès à la prévention et aux soins.

² Voir la circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 et Ministère de la santé et des sports, 2009, Qualité de la prise en charge des usagers dans les établissements de santé : Prise en charge des patients sourds, <http://www.sante-sports.gouv.fr/qualite-de-la-prise-en-charge-des-usagers-dans-les-etablissements-de-sante-prise-en-charge-des-patients-sourds.html>

signe de l'importance du besoin.¹ Ces unités sont composées d'équipes pluridisciplinaires (médecins, psychologues, éducateurs spécialisés, interprètes, aides-soignants, travailleurs sociaux, infirmières, etc.) regroupant au total environ 120 professionnels. Les patients peuvent avoir accès à des professionnels de santé signant, des interprètes diplômés, ainsi qu'à des intermédiaires sourds qui ont un rôle d'accueil, d'accompagnement, de réassurance et d'explicitation des propos du médecin auprès des patients. Les intermédiaires sont plus à même d'adapter l'information au niveau de connaissance, de maîtrise de la langue des signes, à la culture sourde et de reformuler les propos des patients à l'attention des médecins (toujours entendants) même lorsque ces derniers signent. Les médecins apprennent en retour au quotidien au contact de ces professionnels et améliorent leur pratique de la LSF mais aussi leurs attitudes (Karacostas, 2004).

Samira SOFIANE, association Accès, Saint Etienne, intervention aux Journées de la Prévention, INPES, 2011 :

« Le rôle des intermédiaires est essentiel lorsque certains patients sourds sont dans une situation de détresse. En effet, les sourds ont le même vécu et la même langue. Les entendants et les interprètes ne peuvent pas comprendre vraiment ce que ressent un patient sourd. Entre sourds, nous partageons un vécu commun et les intermédiaires contribuent à lever les obstacles que les sourds peuvent rencontrer. (...) En outre, nous organisons des conférences face à un public de sourds ; après avoir acquis les contenus, nous préparons des présentations très visuelles. Lorsqu'un intermédiaire explique tel ou tel sujet, la compréhension atteint un niveau de 90 %. Dans le cas d'un médecin et d'un interprète, elle s'échelonne entre 30 et 40 %. »

Intermédiateur d'une unité de soins spécialisés :

« Je ne suis pas dans le soin. Je n'ai pas de diplôme pour ce métier. A la base, j'ai une formation d'éducatrice spécialisée, c'est ce qui me permet d'avoir un lien social avec ces personnes. Mon travail ici c'est de faire le lien entre le monde des entendants soignants et le monde des sourds. Les interprètes c'est juste un pont linguistique et l'intermédiaire vient là pour soutenir ce pont ».

D'après des professionnels de ces structures, celles-ci représentent plus que des centres de soins curatifs : des actions de prévention et d'éducation pour la santé y sont menées et des personnes sourdes les considèrent comme des lieux de convivialité et des relais des services publics. Des patients, dont des personnes interrogées dans le cadre des entretiens, préfèrent y venir même lorsqu'elles sont éloignées de leur domicile. D'aucuns déplorent le manque d'unités spécialisées sur les questions de maternité et en psychiatrie (les seules unités en France se trouvant à Paris). Il existe sur le territoire peu de psychologues communiquant en LSF alors que dans cette situation, les personnes souhaiteraient d'autant plus pouvoir se passer de tiers. Les unités ne sont pas toujours faciles d'accès, car parfois trop éloignées du domicile et donc inopérantes en cas d'urgence. Néanmoins, des personnes sourdes évitent plutôt de les fréquenter pour une question de manque d'anonymat, craignant d'être vues par d'autres membres de la communauté (le risque de croiser des connaissances étant jugé élevé). Le caractère visuel de la langue des signes rend, en outre, facilement compréhensible par les pairs toute conversation dans des lieux d'accueil du public. De plus, certains ne sont pas à l'aise avec l'idée d'intermédiation et d'autres sont contre une prise en charge

¹ En 2009, la file active annuelle pour l'ensemble des unités était de plus de 8000 patients (Drion, 2011).

n'entrant pas dans le droit commun. Enfin, les intermédiaires des unités de soins et d'accueil sont en nombre insuffisant pour pouvoir très largement réaliser des actions de prévention en dehors des unités et dans le milieu associatif. Certains d'entre eux souhaiteraient davantage travailler en partenariat avec les structures chargées d'éducation pour la santé « *de manière à être l'interface entre ce qui se fait dans l'éducation de la santé pour les entendants et le monde des sourds* » et relayer les campagnes nationales au niveau régional auprès des sourds. Ce constat va dans le même sens que celui réalisé en 2008 par B. Mongourdin et J. Blanchard (HAS, 2008, tome 1). Ils soulignaient en effet la nécessité de créer une unité dans chaque grande ville, de développer des réseaux, de finaliser une formation nationale validante pour les professionnels des unités et de créer des nouveaux statuts pour les interprètes en milieu de soins et pour les intermédiaires.

Aïda, 30 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Bon, il y a quelque psys sourds, ça commence maintenant, ils sont une vingtaine en France, mais ils sont à Paris. Si je vais voir un psy entendant qui s'exprime en langue des signes, ça ne me va pas. Parce que malgré tout je ne suis pas très à l'aise, je n'ai pas un vrai confort, je suis toujours en train de contrôler s'il a compris ou pas ce que je suis en train de raconter. Mais je n'ai pas le choix, je souffre un peu parce que je ne me sens pas vraiment à l'aise pour m'exprimer en langue des signes parce que je veux être sûr qu'il ait compris. Donc s'il ne comprend pas, à chaque fois je me dis : « ah zut il faut que je recommence etc. ». Pour le moment ce sont plus des sourds psy qui oralisent parce qu'ils ont eu cette éducation-là, et moi ça ne me va pas ; moi je ne peux pas être face à un sourd qui oralise. J'ai besoin de confort, pouvoir m'exprimer à l'aise et être sûr d'être compris. Le confort c'est une donnée quand même importante. Que ce soit pour l'information ou pour le dialogue ou autre chose. (...) Pour la santé c'est quand même un domaine qui est sensible et donc j'ai vraiment besoin de ce confort-là. »

Gisèle, 40 ans, communique surtout en LSF :

« - Qu'est-ce que vous pensez un petit peu vous, en tant que sourd, de la santé, est-ce que vous échangez sur le domaine de la santé ?

- Oui, on a des échanges entre nous, par exemple il y a une personne, enfin un couple de sourds qui ont des... Une des personnes de ce couple a des problèmes de dépression et donc ils ont un gros problème, c'est qu'en fait ici, il n'y a pas du tout de médecins, de psychologues ou de psychiatres qui connaissent la langue des signes, et qui puisse pratiquer avec la langue des signes, donc la possibilité c'est d'aller à l'hôpital de Marseille... mais ça suppose des déplacements, c'est quand même assez loin, il faut faire les aller-retour, c'est pas forcément facile, donc ils y vont, mais ils y vont peut-être 1 ou 2 fois par mois, et malheureusement ce n'est pas suffisant.

- Tu penses qu'ils ont besoin d'être accompagnés, un besoin de suivi avec le même médecin ?

- Mais le problème c'est toujours les interprètes.

- Oui c'est toujours mieux de fonctionner en direct ?

- C'est plus facile de s'exprimer directement en langue des signes, c'est difficile sinon. En plus c'est quelqu'un qui est un petit peu renfermé, qui a du mal à s'exprimer, qui ne se livre pas très facilement, qui a des problèmes de santé, et on

n'a pas de médecin qui connaisse la langue des signes ici. Donc ce sont des gens qui sont extrêmement isolés et qui se renferment de plus en plus sur eux-mêmes. (...)

- Cette personne est malade en fait, c'est ça ?

- C'est un couple, ils sont tous les deux sourds, c'est la femme qui est malade en fait, et qui est dépressive. Elle a une maladie dont je ne connais pas vraiment le mot, c'est un petit peu comme schizophrénie, la paranoïa. Je ne sais pas trop, mais je ne pourrais pas dire le nom de cette maladie. Elle a des hallucinations. Enfin voilà, elle n'est vraiment pas bien, et sa maladie s'aggrave.

- Oui, problèmes psychologiques, elle a besoin de s'exprimer et...

- Oui, elle a besoin d'un psychiatre ou d'un psychologue, qui pourrait l'aider ; oui oui, c'est lourd pour elle, c'est difficile. »

Christophe, 33 ans, sourd depuis la prime enfance :

« Avant j'habitais en Seine-Saint-Denis. C'est drôle parce quand j'avais besoin de communiquer à propos de ma santé, je le faisais par écrit. Souvent, on m'a répondu qu'il fallait aller à l'hôpital de la Salpêtrière et c'est tout. L'unique réponse, alors que je communiquais par écrit, c'était d'aller à la Salpêtrière parce que justement il y a un pôle en langue des signes là-bas. Mais moi, j'ai le droit d'aller me faire soigner où je veux puisque de toute façon je peux communiquer par écrit. (...) Imaginons que j'ai un accident grave, que je perde tout mon sang, et qu'on me dise « il faut aller à la Salpêtrière ! »

Rachid, sourd depuis la prime enfance, 46 ans, entretien en LSF :

« Moi, [à l'unité de soins spécialisée], je n'ai pas franchement envie d'y aller. Il y a un pôle spécialisé pour les sourds mais c'est peut-être stigmatisant aussi. Il y a un seul pôle et moi je veux que ce soit ouvert, que ce soit un lieu public et que je puisse y aller en tant que sourd mais que ce soit un hôpital qui accueille absolument tout le monde. Voilà, parce qu'il y a énormément de... Je connais le monde des sourds, c'est un très petit monde et je ne veux pas être identifié par rapport à mes problèmes de santé si j'y vais. J'ai envie de pouvoir vivre comme tout le monde. »

IV.2.G. SURDITE ACQUISE, DEFICIT DE CONNAISSANCES ET DE PRISE EN CHARGE

Enfin, quand la surdité survient, le manque d'information sur les aides ou formes d'accompagnement, de suivi psychologique et de rééducation par exemple pour retrouver ses repères dans l'espace, est dénoncé, ainsi que la difficulté à faire reconnaître les pertes d'audition, à obtenir un diagnostic précis et un traitement approprié, y compris par des spécialistes de la surdité. Jeanne a ainsi l'impression que les divergences sur le diagnostic de sa surdité sont issues de l'hétérogénéité des formations des spécialistes. D'après des personnes interrogées, les médecins généralistes sont insuffisamment informés sur la surdité acquise, et de fait ne peuvent en considérer les conséquences pour la vie des personnes, les douleurs morale occasionnées, ou délivrent des conseils *a posteriori* jugés inappropriés pour la vie quotidienne, comme parfois celui de cacher son handicap. Par méconnaissance des traitements en cause dans la surdité, un médecin a remis en question le diagnostic d'une personne interrogée. Plus grave, le risque est de délivrer des prescriptions contre-indiquées amplifiant le niveau de déficience. Le souhait serait aussi de pouvoir s'appuyer sur des spécialistes de la santé mentale formés aux questions de surdité, trois

centres assurant ce type de prestation en direction des sourds à l'heure actuelle. Dans l'enquête de l'Unisda de 2010, les personnes interrogées demandent principalement de l'information pour faire face aux souffrances psychologiques (Weynant, 2011).

Monique, 57 ans, malentendante depuis l'âge de 35 ans :

« J'ai aussi eu des séances d'orthophonie, que j'ai eu beaucoup de mal à obtenir. (...) J'en avais besoin, parce que pour moi je ne parlais pas suffisamment fort, je ne m'entendais pas moi-même, et je ressentais ce besoin d'apprendre à apprivoiser ma voix. Alors là l'ORL il n'a jamais voulu en entendre parler : « mais non, mais non, vous n'avez pas besoin de ça. » Et puis, je me disais qu'un beau jour j'allais me prendre par la main et que j'allais prendre rendez-vous chez une orthophoniste, remboursée ou pas, (...) et puis un jour j'en parle à la remplaçante de mon médecin traitant (...) et elle m'a fait une ordonnance pour 30 séances d'orthophonie, mais je lui ai dit : « mais je ne vous demande pas spécialement d'ordonnance, j'insiste lourdement. » Moi j'étais prête à payer, je ne tenais pas à ce que ce soit pris en charge par la société, et puis. Et ben j'ai pris mes 30 séances, j'ai appris à placer ma voix, j'ai appris la respiration ventrale pour placer la voix et je l'utilise, pas toujours mais quand j'ai l'impression qu'on ne m'a pas entendu, j'utilise la technique pour parler plus fort. Je suis contente d'avoir fait ces séances d'orthophonie, très très contente, ça m'a beaucoup apporté. »

Jeanne, 56 ans, malentendante depuis l'âge de 21 ans :

«- A l'égard des professionnels de santé, j'ai l'impression d'être un objet souffrant plus qu'un sujet demandeur de soins adaptés ! (...) A la suite de cette intervention ratée, j'ai consulté de nouveau le chirurgien qui m'avait opérée et qui m'a dit, simplement, ne plus rien pouvoir pour moi. Alors, j'ai pris note et j'ai encaissé le coup. Au moment des grands vertiges, j'ai consulté un autre ORL qui m'a dit, lui aussi, qu'il n'y avait pas grand-chose à faire, si ce n'est prendre un médicament ponctuel pour calmer les vertiges, aux effets secondaires assez ennuyeux car cela me faisait dormir. En plein jour, c'est ennuyeux ! (...) J'ai l'impression d'être ballottée d'un professionnel à un autre. Le dernier ORL consulté m'a dit que je ne souffrais peut-être pas d'otospongiose mais de vertiges de Ménière !

- Du coup, que faudrait-il faire auprès des professionnels de santé ? Mieux les informer ?

- Sans doute et peut-être conseiller les "malades" pour les orienter vers des professionnels plus "connaisseurs" car souvent le spécialiste consulté dit que ce n'est pas vraiment son domaine. J'ai l'impression d'avoir une maladie rare et celle-ci n'est pas répertoriée comme telle. Alors il doit bien y avoir des solutions mieux adaptées ? »

V. TRANSFORMER L'ENVIRONNEMENT

Deux éléments évoqués en filigrane des situations décrites constituent des obstacles à la qualité de vie et à la santé des personnes sourdes ou malentendantes : les attitudes des entendants et l'accessibilité de l'environnement au sens large (incluant celle de l'information). Leur évolution constituerait deux premiers leviers d'action pour améliorer la situation des personnes sourdes ou malentendantes. Ensuite, lorsque la surdité survient au cours de la vie et/ou lorsque les difficultés de communication sont sources de souffrances psychologiques, des stratégies sont adoptées pour y faire face.

V.1. SENSIBILISER LA POPULATION, FAIRE EVOLUER LES ATTITUDES

« Le problème en France, c'est la sensibilisation au handicap. » (Bérangère, 44 ans, malentendante depuis la prime enfance)

« La sensibilisation à la surdité dans les services publics, c'est le plus important. » (Sabine, 62 ans, malentendante depuis l'âge de 52 ans)

« Je souris tout le temps quand on fait des campagnes pour le cancer, la mucoviscidose, pour toutes ces maladies, et quand je ne vois aucune campagne par rapport à la surdité, à la non voyance, à la cécité, je me dis mais il y a quelque chose qui me choque. Non pas que je n'accorde aucune importance aux maladies orphelines, ça me touche tout autant mais je me dis les gens ne sont pas du tout sensibilisés à des choses qu'ils peuvent côtoyer au quotidien. Tous les jours on peut rencontrer des personnes aveugles, des personnes sourdes, voilà, et on ne voit pas de campagne, jamais. (...) Voilà, dire que ça existe, dire quelles sont les conséquences, qu'est-ce que ça entraîne. Ça entraîne de la fatigue, ça entraîne de gros efforts de concentration, ça entraîne de l'agressivité et de la colère parce qu'on s'énerve quand on n'entend pas, et voilà. Ça entraîne aussi beaucoup de colère quand on voit qu'on ne peut pas suivre un film ou quand on voit qu'on ne peut pas suivre une conférence ou une conversation. » (Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance)

Le sentiment d'infériorité vécu par les personnes sourdes et malentendantes, du fait de relations sociales déséquilibrées est lié, d'après elles, au manque d'éducation de la population. Une meilleure acceptation de la surdité passe par une évolution de son image visant à lui ôter son caractère honteux, par exemple en insistant sur sa banalité. Cela pourrait passer par une sensibilisation au vécu de la surdité, l'appareillage et ses limites, la culture sourde, ainsi que par un apprentissage des modalités de communication avec les personnes sourdes ou malentendantes.¹ Ces dernières sont les mieux placées pour

¹ Cf. en annexe l'affiche du BUCODES visant à expliquer les comportements appropriés à adopter pour communiquer avec une personne malentendante.

intervenir (ce que font déjà des associations), en mettant les entendants en situation (par exemple avec un casque anti-bruit). Néanmoins, les pouvoirs publics pourraient également aider à faire évoluer les représentations et comportements appropriés. Ces actions viseraient tout un chacun, mais plus particulièrement les proches, soit les conjoints, mais aussi les enfants, afin de les aider à se faire mieux comprendre de leurs grands-parents (notamment via des livres ou des brochures sur la question). La presbyacousie entraîne en effet en priorité une perte des aigus et les voix des enfants sont particulièrement difficiles à comprendre. D'autres cibles prioritaires sont identifiées : les professionnels de santé¹, les personnes en lien avec le public, les dirigeants d'entreprise, les missions handicap, le milieu du travail ou encore les aides à domicile ainsi que les personnels des établissements recevant des personnes âgées.

Sandrine, 34 ans, devenue malentendante à 4 ans :

« Il y a des cours pour la lecture labiale, des conférenciers, des gens dans les services publics. Qu'on nous parle en face, c'est tout ce qu'on demande, que ces personnes aient cette formation et cette compréhension de notre problème. Dans les bureaux d'EDF, on a beaucoup de mal. Dans les hôpitaux aussi. Il faut qu'ils comprennent le problème, ils ont besoin d'une formation pour nous comprendre. »

Marilou, 54 ans, malentendante depuis la prime enfance :

« Ce qui me plaît le plus c'est d'aller dans les hôpitaux former le personnel soignant, aller dans des écoles d'infirmières, des écoles d'aides-soignantes, les écoles d'ambulanciers, quand je fais la formation, et qu'ils ont eu le casque anti-bruit pendant 5mn et qu'on leur a parlé sans mettre le son. Là ils comprennent ce que ressent un malentendant, et ça ça m'intéresse de savoir : « tiens, vous n'avez pas compris, vous avez froncé les sourcils, ça vous a demandé un effort, c'est fatigant. » Voilà, ils comprennent ce que ressent la personne malentendante, donc après ils vont faire un effort à chaque fois qu'ils rencontreront une personne âgée. Je fais la formation une fois, c'est pour toute leur vie professionnelle, ça ça me réjouit, je me dis au moins : « cette personne-là, si elle a bien compris, elle fera attention à la personne âgée plus tard, si elle est en gériatrie, en tout cas elle saura repérer. » Tiens, cette personne a fait un mouvement pour se rapprocher, elle entend mal, je vais faire un effort, elle va avoir un réflexe. Voilà changer ses comportements. Là ça m'intéresse. »

Georges, 44 ans, devenu malentendant à 32 ans :

« Beaucoup de malentendants ont tendance à se renfermer sur eux-mêmes parce que c'est vrai que c'est compliqué, alors déjà parce que le handicap ayant une mauvaise image en France. Ça ne fait pas bien de dire qu'on est handicapé. (...) Donc voilà, on pourrait peut-être travailler aussi en termes de communication là-dessus, pour changer cette image du handicap et changer de regard. Ça va être un travail de longue haleine, parce que les mauvaises habitudes sont toujours les plus difficiles à

Dans un chapitre consacré à la qualité de vie des personnes sourdes, D.G. Mason (1996) insiste sur la nécessité de respecter la façon dont les sourds et les personnes malentendantes se perçoivent, les valeurs qu'ils expriment ainsi que leurs demandes, notamment en matière d'éducation.

¹ Outre la sensibilisation de la population, l'enquête de l'Unisda 2010 montre que les personnes interrogées demandent une meilleure formation et sensibilisation des professionnels (Weynant L., 2011).

perdre. Mais si on pouvait déjà avancer là-dessus, ça changerait la vie de beaucoup de gens.»

Lassé des moqueries et face aux difficultés de reconnaissance administrative du handicap au travail, Nicolas (34 ans, malentendant depuis la prime enfance) a décidé, comme d'autres, de se battre pour ne plus laisser passer les attitudes blessantes et faire prendre conscience de ses difficultés.

« En France, mais vraiment on est nul sur le handicap, sur l'acceptation de la différence, que ce soit pour les personnes obèses, pour les personnes handicapées et même j'irais plus loin, pour les personnes qui ont une culture différente, qui sont de couleur différente, on est nul. (...) En France on n'est pas assez mobilisé, sensibilisé, bon on a pondu des lois, mais (...) c'est de la théorie, c'est histoire de se donner bonne conscience, comme la loi 2005. Au niveau territorial il y a plein de sociétés privées qui ont fait des efforts, mais je trouve qu'on est super loin derrière des pays comme le Canada. Moi j'ai été au Canada et franchement là-bas il y a une acceptation de l'autre tel qu'il est, du handicap. C'est même devenu, pas un mode de pensée mais c'est un mode d'éducation, c'est-à-dire qu'on ne se moque pas d'une personne qui est grosse, qui ne voit pas, ça ne se fait pas. (...) En France on juge énormément, on critique énormément, et moi les trois quarts du temps je dis aux gens « mais si t'étais comme la personne je pense que tu ne rigolerais pas et tu ne te moquerais pas, si t'étais tétraplégique dans ton fauteuil à pouvoir communiquer rien qu'en clignant des yeux, ou à pouvoir te déplacer rien qu'avec ton menton ou avec ton petit doigt, je pense que ça ne te ferait pas marrer ». Moi je ne suis pas méchant, j'aime bien rire, j'adore la vie, tout ça, et on devient méchant en fait. (...) Les gens sont tellement bêtes, en fait, ils ne réfléchissent pas au mal que ça peut faire. Moi ça me fait mal quand j'ai une personne qui fait semblant de tendre l'oreille, en se moquant, moi ça me fait mal. »

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« Modifier les tendances psychologiques d'une société est un long travail. Il faut multiplier les informations, dans tous les médias, sur la surdité, faire comprendre par exemple que la presbyacousie est une dégénérescence qui survient normalement avec l'âge et qu'il faut l'accepter sans honte, que porter une prothèse auditive est aussi normal que porter des lunettes, que les sourds ont un problème de communication mais qu'ils ne sont pas idiots pour autant avec des exemples de sourds qui réussissent professionnellement. ».

V.2. AMELIORER L'ACCESSIBILITE

« Le conseil que je peux donner à l'Inpes, c'est juste de faire appliquer la loi. Si déjà on arrive à appliquer la loi dans son intégralité, avec tout ce qui est prévu par la loi, déjà on aura fait un grand pas. » (Georges, 44 ans, devenu malentendant à 32 ans)

L'accessibilité au sens large est souvent contrecarrée par le coût excessif des matériels et prestations, tandis que les moyens financiers, techniques ou en matière d'accompagnement humains pour compenser le handicap apparaissent comme insuffisants. La reconnaissance du statut de travailleur handicapé ou l'accès aux prestations liées au

handicap sont par ailleurs subordonnés à un seuil de déficience auditive. Les personnes dont le niveau de surdité est moins élevé ne peuvent donc y prétendre.

V.2.A. L'ACCES AUX LIEUX ET AUX SERVICES

L'accessibilité aux différentes sphères de la vie sociale (au travail, dans les lieux publics, culturels¹, associatifs...) et aux services publics, encore réduite, pourrait être améliorée en faisant connaître la législation. La possibilité d'avoir recours à un tiers qualifié, qu'il s'agisse d'un interprète en LSF, d'un codeur LPC, d'un preneur de note, etc. doit être facilitée. Il serait nécessaire de former les professionnels de ces structures à leur utilisation. Le matériel visant à améliorer l'audition (boucles magnétiques² dans des lieux tels que les théâtres, les guichets SNCF) pourrait ainsi être étendu et en état de fonctionnement là où il est déjà installé. Tous les services devraient pouvoir être joints par email, par fax ou par SMS et non seulement par téléphone. Le sous-titrage des films français (au cinéma notamment) devrait être plus fréquent, etc.

Edmond, 78 ans, malentendant depuis l'âge de 46 ans :

« C'est malheureusement la mode des réponders vocaux, administrations, assureurs, prestataires de services donnent des n° d'appel et souvent même pas une adresse. Si vous pouviez œuvrer pour imposer qu'à chaque N° soit associé une adresse courriel vous seriez une bienfaitrice, peut-être pas de l'humanité, mais des sourds certainement. »

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance (vivant à ¾ d'heure d'une grande ville) :

« Un handicap en tant que tel bon, on l'a, il est là, on ne peut rien faire contre. Ce sont les conséquences qui sont difficiles à vivre. Pour ce qui nous concerne, effectivement au niveau communication, on est vraiment limité. Par exemple le cinéma c'est compliqué pour aller voir un film. Quand c'est un film étranger, on peut encore arriver à voir une version originale sous-titrée, mais moi ça fait quelques années que je ne peux plus aller voir de film français. Dans les cinémas, vous avez des boucles magnétiques mais elles ne nous servent à rien quand on est vraiment handicapé, parce que même avec les appareils, c'est pas confortable. Quand c'est les films français, des fois je ne comprends pas la moitié du film et il y a beaucoup d'efforts à faire sur les communications médiatiques : des films sous-titrés, des casques parce qu'il existe des cinémas où il y a des casques mais ce n'est pas dans toutes les salles. (...) Il y a plein de conférences où j'aimerais aller pour entendre des spécialistes, et ben ce n'est pas possible, pas possible, je comprends un mot sur deux la plupart du temps donc je reviens je suis excédée. Donc je crois que tous les efforts à faire sont vraiment dans la diffusion de l'information, des loisirs audiovisuels, pour qu'on puisse y accéder. »

¹ D'après les données de l'enquête HID de 1998, les personnes sourdes ou malentendantes fréquentent moins régulièrement des spectacles (22% vs 34% en population générale) et déclarent moins souvent participer à des activités de loisirs que la population générale (44 % vs 65 %, à structure par âge et sexe identique).

² Il s'agit d'un dispositif captant les sons et le transmettant de manière amplifiée mais exempte de tous les bruits ambiants vers les prothèses auditives.

Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans :

« Ce qui m'embête le plus, hors professionnels de santé, c'est à la SNCF. Quand ils changent les directions de trains, et que ce n'est pas affiché, cela peut provoquer des erreurs de parcours. La SNCF, c'est catastrophique. Il faudrait que toutes les annonces soient affichées. A Gare du Nord, je monte dans un train, j'entends le haut-parleur, j'ai demandé à mon voisin qui m'a dit d'aller sur l'autre quai. Il a fallu que je descende du train. Il faudrait des messages écrits. Je me suis retrouvée à Montereau alors que je voulais aller à Nevers. »

Gisèle, 40 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Dans le cadre du travail, les gens s'ils ne peuvent pas me joindre par téléphone, ils pourraient essayer autre chose, le SMS ou autre, mais en fait ça ne les intéresse pas, ou même le fax pourquoi pas, mais non, eux ne voulaient utiliser que le téléphone, c'est tout. (...) A chaque fois ils me disent : « non non »... Les entendants ils ont une mentalité comme ça qui est difficile à faire bouger, pour eux c'est le téléphone, le téléphone, le téléphone. (...) Du coup c'est ma fille qui est obligée de répondre au téléphone, alors que c'est pas son rôle. »

V.2.B. L'ACCES A L'INFORMATION SUR LA SANTE

L'amélioration de l'accessibilité de l'information passe quant à elle par des moyens adaptés sur la forme, le fond et en termes de diffusion.

* SUPPORTS, FORMES ET FOND ADAPTES

Pour chaque information se posent les questions du type de support, des formes et des contenus les plus appropriés. Certains souhaiteraient que les moyens soient les mêmes que ceux conçus pour tout public et rester ainsi dans le droit commun.

Sourd signant, bénévole dans une association :

« Il ne faut pas oublier qu'il y a des parents, des proches qui sont entendants. Avoir des supports qui sont adaptés à tout le monde, sourds et entendants, c'est mieux. Il ne faut pas faire du spécifique sourd. Il faut avoir des produits qui s'adaptent à tout le monde. C'est plus économique. (...) Je n'ai pas envie d'être dans un document spécifique aux sourds, mais dans un document justement le plus accessible pour tous, et pour les entendants aussi. On se rend compte que, quand on fait des choses pour les sourds, c'est assez ergonomique pour tout le monde. »

Pour tous, la nécessité d'un sous-titrage plus systématique des vidéos (télévisuelles, DVD, sur internet) est rappelée, ainsi que l'amélioration de sa visibilité et de sa synchronisation pour les émissions en direct. Cette requête s'appuie aussi sur la loi¹ qui oblige les médias à

¹ La loi sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » prévoit l'accessibilité généralisée à l'ensemble des lieux et services ouverts aux citoyens dont les établissements de santé et l'éducation, avec des décrets d'application qui fixent des délais de mise en

rendre accessible l'information à partir de 2010. Jusqu'à une période récente, cette requête a rencontré des résistances de communicants craignant une réduction de l'impact des messages pour le grand public par les nuisances esthétiques potentiellement engendrées. Cet argument est difficilement recevable pour les personnes sourdes et malentendantes estimant, expérience à l'appui, que cela ne gêne pas les entendants avec qui ils regardent les émissions. Pour les personnes sourdes moins à l'aise avec l'écrit, l'apprentissage du vocabulaire peut en partie passer par le sous-titrage qui bénéficie de plus à toute personne pour qui la compréhension du français oral peut poser problème.

Sourd signant, bénévole dans une association :

« Les gens qui sont issus de l'immigration apprécient énormément l'Œil et la main parce que l'émission est sous-titrée pour tous. Cela leur fait un bon support à l'éducation de la langue française. Ils apprécient énormément l'émission. »

Un sous-titrage de qualité se doit de respecter certaines règles et ne pas seulement se contenter de retranscrire ce qui se dit à l'écran mais aussi toutes les informations sonores via des codes couleurs.

Les personnes sourdes moins à l'aise avec l'écrit demandent à ce que les informations en matière de santé plus visuelles puissent être délivrées, en priorité par le biais des médecins signants ou des professionnels sourds signants, des vidéos en LSF, des messages transmis par les pairs, ainsi que par des imprimés davantage axés sur les images.

Thomas, 44 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Quand il y a des rapports compliqués, des rapports médicaux où les phrases sont extrêmement complexes, les termes sont extrêmement difficiles à comprendre, je préfère utiliser la langue des signes. Voilà, ça dépend du contenu, ça dépend de la difficulté, par exemple quand je regarde sur le site de l'Assemblée Nationale, il y a des rapports techniques, complexes à lire, avec la langue des signes ils sont plus accessibles, voilà tout simplement. Mais c'est pareil pour les entendants, quand ils ont des domaines un peu complexes qu'ils n'arrivent pas à comprendre, ils préfèrent écouter plutôt que de lire, alors peut-être que je me trompe mais je pense que c'est ça. »

Les personnes souhaitent l'accès à une information en LSF, sous-titrée (à laquelle on rajouterait une voix off afin de rester accessible à tous). A minima, la présence d'un interprète en LSF à côté des intervenants sur les questions de santé est souhaitée, si possible placé à côté de l'interlocuteur pour plus de compréhension et de confort et non dans une petite lucarne. La langue des signes utilisée doit être accessible à ceux qui n'en ont pas une grande maîtrise et ne doit donc pas être trop rapide. Pour certains, il est préférable que les informations soient pensées par des personnes sourdes afin de s'adapter à leur niveau de connaissance et à leur culture. En effet, il a été parfois indiqué que les films réalisés par les entendants sont plus difficiles à appréhender par les sourds, peuvent générer incompréhensions et malentendus, mêmes lorsqu'ils privilégient le visuel. La façon de se mouvoir dans l'espace des entendants et/ou le montage ou encore le fait que le film repose sur le visuel et le son créeraient des interférences et un inconfort. Pour ce qui est des dialogues, une simple traduction ne suffit pas toujours, dans la mesure où l'accès au sens

conformité variables selon le secteur (locaux professionnels, télévision, etc.). (Cf. en annexe 12, les textes de loi et les décrets d'application)

opère différemment en langue des signes,¹ en lien avec l'expression corporelle de la langue. De plus, on part plus souvent de l'exemple pour généraliser. Certains souhaitent même retourner la logique dominante en concevant pour la population générale des films selon les règles édictées par et pour les sourds. Il est aussi indispensable de diffuser et d'explicitier le vocabulaire faisant défaut en LSF. Sur un sujet tel que la sexualité, une personne sourde indiquait que le registre de langage utilisé le plus souvent par son entourage était l'argot alors que des niveaux de langage plus soutenus étaient ignorés.

Professionnel de santé exerçant dans une unité de soins spécialisée :

« C'est central, le vocabulaire. C'est vraiment distiller le vocabulaire, diffuser un maximum pour que les sourds se prennent en main, pour qu'ils soient responsables de leur santé. Cela passe par le vocabulaire de la langue des signes. Pour informer, il faut maîtriser le vocabulaire. Si cette communauté ne maîtrise pas sa propre langue, on va travailler pour rien. C'est un élément central. Il faut leur donner les moyens de comprendre un discours de prévention. »

Des vidéos en LSF peuvent être assorties d'images (animées ou non) afin d'explicitier les termes ou notions mal connus. L'information doit également pouvoir être délivrée sur format papier, pour consultation hors du domicile et pour ceux n'ayant pas accès aux nouvelles technologies² (Internet, vidéo, DVD). Les documents qui doivent également être conçus directement par ou avec des personnes sourdes doivent, autant que possible contenir des images se suffisant à elles-mêmes. Dans l'idéal, des brochures peuvent venir en complément d'une vidéo en LSF comme moyen de se remémorer une information qui aura été intégrée grâce à la vidéo. Il semble également pertinent de combiner les deux types de supports (vidéos et brochures) afin de faciliter l'apprentissage du français et la mémorisation de l'information. Enfin, ces outils papiers auraient aussi vocation à être utilisés par des éducateurs et non seulement à être distribués tels quels.

Des demandes sont parfois formulées afin de ne pas oublier des populations très spécifiques comme celles touchées par le syndrome d'Usher³, mais pour d'autres, il semble difficile de tenir compte à la fois des contraintes liées à l'élaboration de documents pour des populations ayant également des problèmes de vision.

L'information doit être conçue en tenant compte du rapport particulier à la santé des personnes (en termes de connaissances, d'attitudes ou de comportements ainsi que dans le rapport aux services de santé) qui s'inscrit dans l'histoire des sourds et de la culture sourde. Par exemple et comme évoqué précédemment, la nutrition nécessite une explicitation de notions de base comme les types de nutriments, les vitamines, les classes d'aliments...

* LES MOYENS DE DELIVRER L'INFORMATION

Les informations sur la santé devraient être diffusées par le biais des médias (TV, internet, affichage...) et non uniquement via les associations, dans les mêmes temporalités et quantités que celles diffusées aux entendants.

¹ Les caractéristiques lexicales et grammaticales de la LSF sont tellement différentes d'une langue vocale qu'il est difficile de les comparer (G. Le Corre, 2007).

² Nous ne disposons pas encore de chiffres sur l'accès à Internet de cette population mais les personnes sourdes interrogées estiment que l'utilisation des nouvelles technologies par les sourds est importante et le sera encore davantage dans le futur.

³ Le syndrome d'Usher combine une surdité congénitale et une déficience visuelle progressive par rétinopathie pigmentaire.

Rachid, 46 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« C'est vrai que pour nous les sourds, on est toujours isolés par rapport à ça et on est obligé d'aller se renseigner dans certaines associations pour avoir toutes ces informations-là. On a toujours une démarche en deux temps. Donc c'est vrai que ça, ça ne nous convient pas forcément. Nous on aimerait tous être égaux sur ce sujet, on est des humains avant tout. »

Pedro, 37 ans, sourd depuis l'âge de 20 ans, entretien en LSF :

« Il faut toujours attendre la prochaine conférence et on a l'info, finalement, en retard sur telle ou telle maladie. Ce n'est pas suffisant comme information. Il faut attendre que l'information passe par l'association et c'est toujours long, on perd du temps. Quelquefois l'information est urgente sur telle ou telle maladie et on a tous des niveaux de lecture plus ou moins différents. »

Des personnes interrogées demandent à ce que des informations en LSF soient insérées dans les émissions dédiées à la santé ou au public sourd tel que l'Œil et la main. Même si tous ne partagent pas cet avis, pour certains, l'ajout de médaillons en langue des signes dans les messages télévisés semble tellement difficile à faire accepter (pour des raisons esthétiques et financières) que l'attitude est à la résignation. L'alternative est de demander à ce que les émissions télévisées soient diffusées sur internet en y ajoutant une traduction en LSF.

Professionnel de santé sourd signant :

« Focalisons-nous plutôt sur Internet et pas la peine de perdre de temps avec la télévision. Internet nous permet d'avoir toutes les informations et de faire ce qu'on veut. Il n'y a aucun problème. Focalisons tout sur internet. La télévision, au niveau gouvernemental, ça va poser des problèmes. »

Représentant associatif sourd :

« Toutes les chaînes de télévision refusent cela. Il y a internet, ça suffit, il y a des sous-titrages, ça suffit. Et puis il y a déjà l'Œil et la main. Ensuite je parle discours de pro de l'audiovisuel : « cela ne fait pas beau un médaillon dans l'image, ce n'est pas joli ni esthétique ». En plus, on fait quelque chose de ridicule et minuscule alors qu'il faudrait un médaillon plus grand. »

Professionnel de santé entendant :

« Je suis d'accord avec le fait que ce n'est pas facile d'avoir accès à la télévision. En même temps, on voit que les choses évoluent. Elles évoluent et c'est un fait acquis dans la population. Il y a maintenant bien 120 étudiants qui ont passé le bac LSF. Il y a des choses comme cela qui bougent. Si on ne demande pas les choses, on ne les aura pas. »

Les actions de l'Inpes devraient être davantage diffusées (sur les sites destinés aux sourds : Websourd, Sourds.net,...). On demande à ce qu'une information détaillée soit disponible sur les sites officiels (Ministère de la santé, Inpes) et relayée par les sites spécialisés destinés aux sourds. Certains connaissaient le site de l'Inpes mais ne sont pas allés le consulter, persuadés qu'ils y trouveraient une information trop condensée. Des personnes Devenues sourdes et pourtant bien informées estiment par exemple que les documents sur la grippe n'y étaient pas assez descriptifs (symptômes, conséquences, populations les plus vulnérables...). Pour

certain, il s'agirait ensuite de mettre à disposition les informations en LSF et pour tout public sur les pages destinées à tous plutôt que de dissocier les deux. D'autres au contraire estiment qu'il serait plus simple d'avoir accès à un site en LSF dédié. Ensuite, la diffusion sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter...) a l'avantage d'éviter aux personnes sourdes ou malentendantes d'être toujours dans une démarche proactive pour recevoir de l'information.

Justine, 29 ans, sourde depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« - On a besoin sur la grippe A, sur la grippe A. J'en ai besoin moi.

- **Ah bon ? Ce n'était pas assez ?**

- Oui j'en ai eu mais je sens que ça ne suffisait pas. Je ne suis pas allée voir la vidéo sur le site, je n'ai pas eu le temps.

- **Mais il manquait quoi ?**

- C'est mieux qu'ils nous montrent ça à la télévision. Qu'ils nous présentent des explications claires. Tandis que là, il faut qu'on nous donne une information comme quoi il y a des explications sur un site, concernant la grippe A. A l'INSE, heu l'INSPS, il y a une explication en LSF, il y en a une, mais je ne l'ai pas encore vue. On m'a déjà prévenue. C'était un intermédiaireur. (...) Mais bon, je connais, ça va être des explications résumées, je le sais.

- **Mais tu sens qu'il manque quoi ?**

- (...) Je sens qu'il manque des explications sur le vaccin [de la grippe A]. C'est quoi les produits qu'ils mettent dedans, je ne sais pas moi ce qu'il y a là-dedans. Alors, j'évite ou j'accepte ? (...) Est-ce que je dois faire confiance, ou accepter [expression de crainte] ? Voilà ! Alors c'est comme quand ils me donnent... Ils veulent, ils me proposent que je me fasse vacciner contre la grippe A. Moi j'ai refusé ! Mais c'est normal, ils ne m'ont rien donné comme explications, aucune explication ! »

Rachid, sourd depuis la prime enfance, LSF, 46 ans :

« Les entendants ont une connaissance préalable de certaines choses et se disent que pour nous cela va de soi aussi. Mais c'est faux, parce qu'on n'a pas toute l'info, donc c'est un peu biaisé cette histoire. Nous on voudrait avoir toute l'information dont bénéficient les entendants et après on en fera ce qu'on veut. Les entendants bénéficient de toute l'information et après ils sont libres de choisir. Certains pensent que c'est grave ou pas, telles infos sur les vaccins, mais moi je ne sais pas trop quoi choisir à priori. Je voudrais tout et puis après je retiens ce que je veux. »

Théo, 25 ans, sourd depuis la prime enfance, entretien en LSF :

« Il serait important de créer un site sur la santé en langue des signes avec plusieurs rubriques, des vidéos. S'il y a des vidéos éparpillées un peu partout, les sourds sont obligés d'aller chercher à tous les endroits. Il faudrait synthétiser et réunir les informations sur un site unique. Par exemple www.santeenLSF.com, ce serait génial et il y aurait des rubriques avec des textes et des vidéos. Quand il se passe quelque chose de grave, on pourrait avoir l'info qui s'affiche direct et on ne serait pas en retard et à la traine. »

Bertrand, 33 ans, communique surtout en LSF :

« Facebook, on est dans une attitude très passive, on est informé par des amis donc il y a un lien, c'est très facile, c'est beaucoup moins laborieux, on n'a rien à faire, on

voit ça sur le profil d'un ami, on clique sur partager et tout de suite on touche énormément de monde, je ne sais pas, ce serait peut-être un truc à creuser par rapport à internet où c'est à nous d'être vraiment acteur de notre recherche ; alors il faut faire les deux, c'est complémentaire mais c'est vrai que Facebook c'est tellement facile, c'est vrai que c'est multiplié par dix au niveau de la diffusion, voilà on en avale deux fois plus via Facebook que via un site internet avec un petit lien, on est au courant de tout, dans la seconde, avec Facebook. »

Plusieurs personnes indiquent que l'information médiatique ne remplacera pas le dialogue avec le médecin (connaissant bien la culture sourde, possédant un bon niveau de langue des signes (langue iconique, bien compréhensible)) ou si possible un professionnel de santé sourd. La préférence pour le médecin comme source d'information sur la santé est souvent partagée par les personnes rencontrées, certaines faisant part d'une méfiance vis-à-vis de la fiabilité des informations trouvées sur internet, ou encore du manque de temps ou d'appétit pour chercher à se documenter par soi-même. D'autres estiment avoir besoin d'un contact direct pour se voir délivrer une information.

Aussi, la nécessité du développement d'actions d'éducation pour la santé adaptées est soulignée. Ces actions nécessitent la présence d'un animateur sourd qui soit formé aux questions de santé et de prévention. La présence d'un interprète capable de traduire un document grand public est insuffisante car l'information doit être structurée différemment mais aussi adaptée au niveau d'information des sourds (aussi bien au niveau du contenu qu'au niveau de maîtrise de la langue des signes).

Professionnel travaillant à la diffusion d'informations auprès de personnes sourdes :

« Beaucoup de sourds n'ont pas les références cognitives pour intégrer un discours de prévention. D'où l'importance d'une information par ses pairs. Mais la formation par les pairs, malheureusement, ne concerne qu'une minorité de personnes même si elle est très importante. »

Médecin d'une unité de soins en langue des signes :

« Beaucoup ont besoin de reformulations, de médiation, d'explications. Même si l'information est donnée en langue des signes, il faut la redire. Il faut un échange interactif entre un professionnel et un usager, qu'il y ait un échange avec des questions aller/retour. Alors là oui, l'information passe. »

Personne sourde représentant une association :

« Quand on parle de témoignages, quand on parle de langue des signes, pour moi ce sont des personnes sourdes, ce n'est pas internet ou un interface. Il faut une personne sourde qui maîtrise parfaitement les subtilités de la langue, etc. L'interprète est parfaitement neutre. Il faut quelqu'un qui connaisse linguistiquement le monde de la surdité. »

Les centres relais qui pourraient permettre de pallier le manque d'accès aux numéros verts devraient fonctionner 24h/24 et non uniquement dans la journée et/ou des numéros pourraient permettre de discuter en LSF par visiophone ou via des logiciels de visio-conférence. Cela nécessiterait d'informer les organismes qui gèrent ces numéros, de former les interprètes et de publiciser ensuite ces services.

L'utilisation d'internet par le biais de webcams interposées pour des échanges en temps réel autour de la santé pose la question de l'anonymat. Celle-ci pourrait être réglée dans le futur par le recours à des personnages virtuels (avatars) permettant à la personne de converser

sans dévoiler son identité. Pour l'heure, il existe notamment un site spécialisé assurant un soutien psychologique en ligne (Psysurdus) en LSF, tandis que Pisourd propose de répondre aux internautes dans un délai de 3 jours ouvrables grâce à un réseau de spécialistes et met ensuite en ligne les questions/réponses.

D'autres souhaiteraient le développement de groupes de paroles en LSF sur différents sujets : à l'instar des alcooliques anonymes, pouvoir parler de la maltraitance, du suicide, etc.

V.2.C. MIEUX INFORMER SUR L'EXISTENCE DES AIDES

Pour ceux dont la surdité est acquise, la réception d'un certain nombre d'aides en matière de communication et techniques est dépendante de l'information reçue sur ces aides. Pour certains, une mesure prioritaire devrait consister à informer sur les moyens de suppléer la déficience, par exemple sur la lecture labiale dont les possibilités d'apprentissage sont souvent et à grands regrets découvertes sur le tard. Ensuite, les matériels comme les boucles magnétiques (que les audioprothésistes devraient davantage promouvoir) restent également trop peu connus, à la fois au niveau des lieux qui en sont pourvus mais aussi de l'existence même du système. L'information sur l'implant cochléaire est parfois insuffisante de la part des professionnels (l'opportunité, ses risques, les contraintes d'utilisation, mais aussi sur la pause). C'est ce que relate une personne sourde qui travaillait elle-même sur des prothèses auditives en tant qu'ingénieur. Ses proches ont dû batailler auprès des professionnels pour avoir des détails sur le fonctionnement de l'appareil et lui-même a eu l'impression d'être infantilisé. Concernant les appareils auditifs, en savoir plus sur les améliorations permises, les difficultés rencontrées, les limites techniques comme l'impossibilité à compenser au-delà d'une certaine surdité, les difficultés pour se repérer ou à percevoir des discours dans un environnement bruyant... en faciliterait l'acceptation. Les médecins généralistes devraient être sensibilisés à la nécessité d'inciter les personnes devenues sourdes à se faire appareiller plus tôt.

On estime qu'il reviendrait surtout aux médecins, aux ORL et audioprothésistes, mais aussi aux services publics d'informer sur ces sujets (matériel, lecture labiale, langage parlé complété, orthophonie, etc.) ou d'orienter vers les associations qui sont en capacité de le faire. Cette information devrait être facile d'accès sur internet, dans des journaux gratuits et ne pas se cantonner aux revues spécialisées et aux associations qui s'adressent plutôt à ceux qui se reconnaissent comme malentendants ou sourds.

Janine, 70 ans, malentendante depuis l'âge de 40 ans :

« Ça fait même pas deux ans que j'ai appris qu'on peut apprendre à lire sur les lèvres, parce que je vis dans un milieu de bien entendants. Ni l'audioprothésiste, ni aucun ORL ne m'a parlé de ça, et quand j'ai acheté moi des livres sur les aides techniques, on m'a toujours parlé d'aides techniques. J'ai acheté les appareils que j'ai trouvé les meilleurs, j'ai acheté ceci ou cela, le réveil et autre, mais donc à un moment donné, je ne sais pas par quel canal, j'ai appris que ça existe le LPC. Vous connaissez ?... Langue parlée complétée, et donc ça s'adresse à des parents de très jeunes enfants, et nous sommes venus mon mari et moi sur Paris pour apprendre en plusieurs week-ends cette codification, et c'est là-bas que quelqu'un m'a dit, c'était lors d'un 3ème week-end : « Est-ce que vous lisez sur les lèvres ? ». « Non ». « Ça marche, ça existe ? ». « Mais oui bien sûr madame ». Ça fera 2 ans au mois de mars, que je suis arrivée à l'association. Donc ce travail d'information... Evidemment il y a

des gens qui ne cherchent pas, moi j'ai cherché mais je n'ai pas trouvé cette information-là. »

Marilou, 54 ans, malentendante depuis la prime enfance :

« J'ai découvert la lecture labiale par hasard, à 47 ans, (...) alors j'ai cherché, et avec une association avec qui je fais des stages, j'ai commencé par un stage intensif de lecture labiale. Là j'ai été extraordinairement séduite et emballée par ça, parce que j'arrivais à comprendre des choses. La technique m'a aidé à comprendre ce que je n'entendais pas et moi ça m'a ressuscitée complètement. »

V.2.D. DES AIDES TECHNIQUES INSUFFISANTES, UN COUT PROHIBITIF

L'accès aux moyens de communiquer à distance devrait être facilité. C'est le cas d'internet par le biais d'aides à l'achat d'ordinateurs, à l'abonnement haut débit et à l'enseignement de l'informatique. Une personne interrogée propose également l'obligation pour les compagnies de téléphone de prolonger les lignes ADSL dans les campagnes isolées. Une autre qui possédait un chien capable de signaler toutes sortes d'évènements sonores et de dangers par exemple liés à la circulation estimait qu'il serait utile de former davantage d'animaux et de sensibiliser les personnes concernées tout comme les entendants à l'utilité d'une telle aide.

Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans :

« Avec mon chien, j'ai des soucis, il m'a fallu neuf ans pour faire admettre mon chien dans les transports à Paris. Dans tous les services publics, il faut que tout le monde connaisse la loi, la loi du 11 février 2005. Il a fallu que je me batte. Comme m'a dit le médecin à la Cotorep : foncez, ne baissez pas les bras. Mais pourquoi les lois ne sont-elles pas mieux connues dans la fonction publique ? Pour prendre le bus, ça a été la croix et la bannière, j'ai été agressée physiquement par un chauffeur de bus qui ne voulait pas de mon chien. La loi n'est pas connue. »

Le prix très élevé des appareils auditifs constitue une grande source de stress, le remboursement de la part des MDPH étant jugé insuffisant et son délai trop long. Certains relient le coût jugé démesuré au fait que la concurrence ne peut véritablement s'exercer et ce, dans la mesure où le prix exact du matériel est inconnu, étant intégré avec celui des prestations des audioprothésistes (alors même qu'un arrêté a été pris pour contrecarrer le phénomène). Il serait nécessaire d'informer les personnes malentendantes sur les pratiques des audioprothésistes qui indiquent la gratuité des actes alors qu'il est compris dans le prix des appareils ainsi que sur la nécessité pour ces professionnels de fournir un devis détaillé. Pour ces raisons financières, des personnes se font appareiller trop tardivement, voire pas du tout. D'après l'enquête HSM (Cuenot, Roussel, 2010), presque 2 millions de personnes indiquent ne pas porter d'appareil auditif mais en avoir besoin. Les aides financières apparaissent insuffisantes et/ou sont sous-utilisées pour au moins deux raisons : par manque de connaissance et à cause de la complexité des démarches pour remplir un dossier dans les MDPH dont l'accès n'est pas toujours facile pour des questions d'éloignement géographique, d'ignorance de l'identité du bon interlocuteur et de difficultés à les joindre par téléphone et par email.

Gaston, 79 ans, devenu sourd à 35 ans :

« Les problèmes financiers freinent considérablement la réadaptation des handicapés en général, et celle des sourds en particulier : les prothèses auditives coûtent maintenant de 1000 à 2000 euros et elles ne sont remboursées que 130 euros par la Sécurité Sociale. Les gens aux faibles revenus attendent donc que leur surdité devienne sévère ou profonde avant d'acheter un appareil et ce retard dans l'achat rend l'adaptation de la prothèse beaucoup plus difficile et son efficacité moindre. (...). Cependant, dans nos associations cela n'arrive pas car nous connaissons toutes les ressources pour obtenir des aides (Prestation de compensation du handicap des MDPH, AGEFIPH, aides spéciales de la Mairie ou de l'Assurance Maladie...). On en revient toujours au rôle essentiel que jouent les associations pour informer et orienter les patients vers les services sociaux (ce que ne font pas toujours les professionnels tels que les médecins ou les audioprothésistes, qui s'en foutent ou qui n'ont pas le temps de s'en occuper). »

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« L'appareil pour info il fait 2000 €. L'appareil est pris en charge jusqu'à l'âge de 16 ans. Autant vous dire que ma fille elle en a deux, ça fait 4000 € à partir de 16 ans, je ne sais pas comment on va faire, parce qu'elle non plus, il y a fort à parier qu'elle n'ait pas d'aide puisqu'elle ne sera pas considérée suffisamment sourde, et par contre ce que j'ai fait pour mon appareil, j'ai fait une demande de secours à la mutuelle, mais ça ne peut pas se faire. Mon appareil je ne peux pas le changer, je le change une fois tous les 6-7 ans parce que voilà, c'est terrible quoi, c'est terrible qu'on puisse pas... On souffre d'une déficience pour laquelle on n'est pas responsable et on ne peut pas avoir des aides à ce niveau-là. »

« Sabine, 62 ans, malentendante depuis l'âge de 20 ans : J'avais la carte Cotorep, pour la renouveler, je ne sais pas où m'adresser. Il n'y a pas de sites spéciaux pour les sourds et malentendants.

Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans : Il paraît que c'est très compliqué.

Sabine : Je suis passée par le service social de ma mairie, c'est là que j'ai commencé à constituer un dossier. »

V.2.E. LES LIMITES DE L'APPAREILLAGE

Ensuite, l'appareillage peut être rejeté quand son port occasionne un malaise d'ordre esthétique lié aux connotations stigmatisantes associées à la vieillesse ou au handicap. Il occasionne fréquemment des gênes ou douleurs physiques qui se manifestent au niveau du conduit de l'oreille par exemple sous forme d'irritations, mais aussi par des bruits difficiles à supporter (sifflements, amplification des bruits environnants). Les prothèses peuvent apparaître insuffisamment efficaces pour diverses raisons avancées : de mauvais réglages, des dysfonctionnements (piles qui s'usent trop vite...), un mésusage (port trop peu fréquent, sur une seule oreille, changements de piles insuffisants), etc. L'efficacité est aussi à considérer dans la temporalité de son utilisation. Une prothèse auditive portée longtemps après l'apparition de la surdité améliorera moins l'audition, tandis qu'il faudra attendre de nombreux mois avant que l'implant découvre ses capacités, au risque de déceptions pour la personne et l'entourage entretemps. D'après l'étude de Fellingner et al. (2007) auprès de

personnes malentendantes, lorsque la surdité est sévère, plus de 60% des personnes sont insatisfaites de leurs prothèses, tandis que 10% des personnes implantées en sont mécontentes. Les professionnels de l'audition sont par ailleurs pointés du doigt lorsqu'ils ne prennent pas suffisamment de temps pour régler les appareils, utilisent des méthodes jugées inappropriées pour ce faire, n'informent pas assez sur les systèmes, leur utilisation ou encore ne fournissent pas de calendrier des prestations (réglage, entretien).

Jean, 62 ans, acouphénique et légèrement malentendant depuis une quinzaine d'années :

« Si on me dit il faut être appareillé, je serai appareillé. Je ferai ce qu'il faut pour pas que ça se voit. Mais on n'a pas envie de tout ça, comme on n'a pas envie d'avoir un appareil dentaire. On n'a pas envie d'avoir quelque chose qui se voit à l'oreille parce que c'est synonyme de vieux. C'est idiot ce que je dis mais je vous dis la vérité. »

Emmanuelle, 45 ans, sourde depuis l'âge de 18 ans :

« - Je suis actuellement et depuis cinq ans porteuse d'un implant cochléaire et depuis ma vie a changé. Je communique beaucoup plus facilement, je parle beaucoup, je m'engage et j'engage les autres alors qu'avant je fuyais tout le monde. J'ai plus confiance en moi mais je reste sourde et je rencontre toujours des situations hyper difficiles et souffrantes.

- Quel est votre niveau de surdité aujourd'hui ? Qu'est-ce qui reste encore difficile ?

- Mais j'ai appris à passer au-dessus, il me reste 2% à une oreille. Avec mon implant je communique facilement avec une ou deux personnes et pas plus, sinon je suis complètement perdue. »

Professionnel de santé d'une unité spécialisée :

« Je vois des personnes implantées à l'âge adulte, avec des degrés de surdité extrêmement variables. Mais je constate clairement une différence entre quelqu'un implanté depuis un an et quelqu'un implanté depuis cinq ans, y compris dans ses relations sociales, y compris dans son image d'elle-même. Dans le vécu au quotidien, ce n'est pas du tout pareil. Les gens implantés depuis un an sont souvent démoralisés. Le plus cinq ans, c'est autre chose, y compris pour ces personnes que j'ai vu évoluer dans le temps. Je ne sais pas comment évolue leur perception auditive, je vois comment évolue leur vie subjective. La période des « un an après » est très difficile, car l'entourage a des attentes très fortes. La période des un an, c'est une période charnière. »

Michel, 52 ans, sourd depuis l'âge de 6 ans :

« Après l'implantation, avant l'orthophonie, on me fait passer des tests de compréhension dans une chambre sourde. On me passe des cassettes et on me dit de répéter ce que j'entends. Mais c'est toujours des voix dans du bruit, beaucoup de bruit, or j'y suis très sensible. Taux d'échec : 100%. Je leur suggère de me passer des cassettes "sans bruit" pour voir, mais ils n'en ont pas. J'ai dû faire 3 ou 4 séances, on m'a passé consciencieusement les cassettes à bruit jusqu'au bout pour rien, taux d'échec 100%. Aujourd'hui encore, je ne connais pas mon taux d'intelligibilité dans une ambiance non bruyante. »

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« Après j'ai eu l'implant, j'ai eu du bruit d'accord, j'entendais du bruit donc j'étais sûre que ça allait marcher, mais je pense que je n'avais pas la bonne ortho, la bonne régleuse. Elle débutait. Donc moi il n'aurait pas fallu me donner une débutante. Donc j'ai été gentille, je n'ai rien dit, j'ai été sympathique avec elle, voilà. Et puis je patientais en me disant, ça ira mieux quand j'aurai un autre régleur, et quand j'ai fini de la voir, au bout des 2 années, c'est magnifique, tout de suite on m'a fait 3 réglages et puis voilà. »

V.3. EVITER LES SOUFFRANCES PSYCHOLOGIQUES OU LEUR FAIRE FACE

Les personnes malentendantes, en particulier celles qui le sont devenues ou ont réalisé leur déficience tardivement, ont souvent abordé les stratégies mises en œuvre pour faire face aux souffrances psychologiques surtout liées aux difficultés en matière de communication. Trois voies sont principalement envisagées : modifier sa manière d'appréhender la surdité, investir des activités et savoir trouver les ressources présentes dans l'environnement.

V.3.A. FAIRE EVOLUER SON RAPPORT AU HANDICAP... ET A LA VIE

La question de l'attitude à adopter face au handicap constitue un premier levier. Si accepter la déficience semble souvent impossible quand elle survient, la reconnaître, voire réaliser un travail de renoncement de certaines capacités peut conduire à une forme d'apaisement. Accepter de ne pas toujours comprendre toutes les conversations dans certaines situations en fait partie.

Sandrine, 34 ans, devenue malentendante à 4 ans :

« Je descends quand même au restaurant même si je sais que je ne peux pas participer. Il y a des entendants qui ne participent pas non plus. C'est très important de descendre avec ses collègues entendants. On est dans une entreprise qui a fait l'effort de nous embaucher en CDI, il y a une relation d'équipe, c'est important de faire l'effort, aller vers les autres et accepter aussi son handicap. Si on ne peut pas participer aux conversations, c'est comme ça. J'attends de finir mon repas pour commencer la conversation. Si j'ai envie de sortir de table, je m'en vais. »

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« Maintenant je n'ai plus d'attente, donc je vais bien, je sais que c'est comme ça, et puis je me prépare éventuellement. Bah si je n'entends plus, je n'entends plus. J'écirai point final. »

Dans les relations aux autres, il s'agit aussi de lutter contre des idées reçues. Ainsi, ne pas croire que lorsque les entendants rient, ils se moquent de vous ou que des personnes sont uniquement désagréables avec les malentendants. Attribuer une partie de la responsabilité des échecs de communication à l'interlocuteur entendant permet également une forme de déculpabilisation. Ensuite, ne plus être dans les faux semblants évite de passer pour étourdi ou inefficace et donc de renvoyer une image de soi dévalorisante.

Parallèlement à l'idée d'incorporer son handicap et ne plus le tenir à distance, certains disent développer une philosophie de vie ou être dans une recherche de développement personnel. Il s'agit par exemple d'éviter de se centrer sur le handicap, de lui imputer tous ses problèmes ou encore de conserver une vision positive acquise grâce à une éducation ou à

des ouvrages centrés sur le développement de la confiance en soi, sur le renforcement de ses capacités, l'ouverture aux autres. La vie spirituelle, la méditation ou encore la relaxation ont également pu constituer une aide. Certains vont considérer qu'un travail sur soi pourra modifier le rapport au handicap, tandis que pour d'autres, ce dernier s'ancre dans une psychologie individuelle qui peut difficilement évoluer.

Marilou, 54 ans, malentendante depuis la prime enfance :

« [Je connais] une jeune femme en face qui est complètement en repli ; alors j'ai essayé de l'aider, mais voilà, elle préfère rester chez elle, elle dit : « moi ça sert à rien, les gens ne font aucun effort ». Donc elle est négative dès le départ, et c'est vrai qu'il faut essayer de changer ça, il faut essayer de dire aux gens : « ça ne se voit pas, donc est-ce que vous voyez que je suis handicapé ? Je suis reconnue travailleur handicapé, parce que j'ai réellement une surdité sévère, mais ça ne se voit pas parce que je suis pleine de vie, j'ai envie de communiquer, etc. Mais les gens qui n'ont pas ça, et bien ils vont vraiment se replier. Alors elle regarde la télé toute la journée. »

Emmanuelle, 45 ans, sourde et paraplégique depuis l'âge de 18 ans :

« - Qu'est-ce qui vous aide à avoir ce courage ?

- J'aime la vie, j'ai ma famille, puis pour m'en sortir j'ai toujours regardé les plus démunis que moi et à côté de tout cela je me sens privilégiée.

- Ah oui ?

- Oui bien sûr et quand je vois des "dits valides" se plaindre pour une broutille je rigole dans ma barbe. Bien sûr tout le monde a le droit de se plaindre. Je suis un peu dure mais je vous assure que si j'étais une molle je ne m'en serais jamais sortie dans la société. »

Sandrine, 34 ans, devenue malentendante à 4 ans :

« Il ne faut pas se prendre la tête. Il ne faut pas tout mettre sur le handicap. Sinon on se tire une balle dans la tête. Il faut arriver à se dire qu'il y a des entendants qui ont des problèmes. Il y a des gens qui acceptent, d'autres moins. Dans les soirées, c'est pareil. Il y a des femmes qui vont parler sans faire attention à toi, c'est comme ça. Je vais parler à d'autres groupes. Mais c'est pareil pour les entendants. Il ne faut pas tout mettre sur le handicap. Cela dépend des personnalités. Il y a un gros travail sur soi-même à faire. C'est surtout la famille qui est là, les vrais amis, le conjoint. Il faut reconnaître les personnes qui nous aident à surmonter nos difficultés et qui permettent de surpasser cette surdité et ne pas s'apitoyer sur son sort. »

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« - Vous avez toujours fait une recherche de spiritualité même si le cadre de la religion est moins présent peut-être ?

- Le fait de prendre un temps tous les jours, bien lire son texte et essayer de méditer dessus, c'est un facteur... ça peut se faire avec un poème, avec un très beau texte. Tout ça, ça aide énormément à réguler la respiration, et à se sentir bien. La méditation, c'est comme du Vittoz, c'est-à-dire qu'on se coupe de la réalité qui peut être parfois... qui peut nous bloquer. En se concentrant sur autre chose, on se libère de... et après on revient. Mais le Vittoz c'est ça, on vous apprend à vous concentrer sur ce que vous faites, vous devez poser ; vous devez sentir votre pied, quand vous ouvrez un tiroir vous devez sentir que vous ouvrez le tiroir, il faut être à ce que vous

faites. (...) Quand on n'est pas à ce qu'on fait, on garde en soi toujours un stress ou une préoccupation. »

Admettre la déficience permet de bénéficier des moyens visant à récupérer une partie de son audition, en particulier en étant moins réticent à l'idée de l'implant ou de l'appareillage qui sont la marque visible du handicap (qui jusque-là pouvait faire l'objet d'un relatif déni et être caché aux autres). Un moyen de faciliter l'intégration des aides auditives est de faire comme s'il s'agissait d'un appareil électronique comme un autre :

Georgette, 64 ans, malentendante depuis l'âge de 24 ans :

« Maintenant je le nettoie tout le temps, rapidement, je n'y fais plus attention, c'est un objet presque familier, hein. Donc tout ce qui était mes blocages antérieurs, on s'y fait, bon. (...) On a des contraintes avec un ordinateur, on a des contraintes avec un appareil comme ceci, on a des contraintes avec un portable. Bah on a quelques petites contraintes avec cet appareil numérique, qui est un appareil numérique comme un autre à la limite, voilà. Donc là je suis en train de réussir à le porter, ce qui me change la relation à autrui, parce que je comprends mieux ce qu'on me dit. »

V.3.B. INVESTIR DES ACTIVITES

Même s'il ne résout pas les problèmes de communication au quotidien, l'investissement dans des activités artistiques, de loisir, intellectuelles (lecture, couture, sculpture, sport...), individuelles ou de groupe, à condition qu'il s'agisse d'activités accessibles, est considéré comme un moyen de réduire la souffrance psychologique. Il permet de ne plus se focaliser sur le handicap et de gagner en confiance en soi en réussissant dans une discipline par exemple. Il peut s'agir, par ailleurs, pour certains, de retourner le handicap en activité créatrice. Ainsi la mauvaise compréhension des mots a amené Roger à jouer avec. L'écriture est d'ailleurs apparue à plusieurs reprises comme un acte libérateur. Enfin, des activités sont investies pour le lien qu'elles permettent de maintenir ou de développer.

Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans :

« Quand je suis à la maison, je fais du modelage, je n'ai pas le temps de penser. Quand je me couche le soir, je suis crevée. Il faut s'aérer, libérer l'énergie. Je ne veux pas entendre parler de la retraite, qu'on travaille aussi longtemps qu'on veut. On a des horaires, des relations, on a des choses à faire. Quand je me suis cassé le bras, Noël arrivait, je me suis rendue compte que les retraités entendants et malentendants, ils font juste un tour et rentrent. Ce n'est pas une vie. (...) Problèmes de santé et d'angoisse, je ne connais pas. »

Bérangère, 44 ans, malentendante depuis la naissance :

« Je peux être déprimée, c'est une façade que vous voyez là. On n'est pas toujours obligé de montrer qu'on ne va pas bien.

- Comment vous faites quand vous êtes déprimée, pour remonter la pente, pour aller mieux ?

- Le lundi, je prends des cours de langue des signes, je vais à des conférences. Le mercredi, je fais de la gymnastique d'entretien. Au musée, je peux participer à des conférences. Je participe à des sorties avec les associations dont je suis membre. »

Nicolas, 34 ans, malentendant depuis la prime enfance :

« Ce jour-là je me suis pris vraiment la tête, et j'ai décidé d'écrire un texte, parce que j'écris de la prose depuis l'âge de 14 ans, et j'avais toujours écrit des textes sur un petit peu tout, sur des choses qui me faisaient souffrir. Ça a commencé comme ça, sur ce qui me faisait souffrir, mais jamais sur mon handicap... des choses qui me faisaient souffrir à l'intérieur, dans ma famille, avec des amis, des histoires de cœur. Mais en fait qu'est-ce que c'est que ce problème d'oreille ? Et un jour je me suis posé, et j'ai fait « bah je vais décrire ce que j'entends, ce qui me fait mal, et ce qui me fait mal dans cette société en fait, c'est-à-dire d'être entre deux mondes, d'être le cul entre deux chaises, entre ceux qui entendent et ceux qui n'entendent pas ». Et en fait ça m'a beaucoup libéré d'écrire ce texte, mais ça m'a fait vraiment prendre conscience que en l'écrivant, ce contrat qui n'avancait pas, et puis aussi beaucoup de personnes, de collègues qui se moquaient. »

V.3.C. LE SOUTIEN DES PAIRS ET DES PROFESSIONNELS

Reconnaître les difficultés liées à la vie avec la déficience constitue une première étape, ce changement pouvant faciliter ensuite l'acceptation d'une aide extérieure et de fait, la sortie de l'isolement. A l'inverse, les pairs ou les professionnels de santé peuvent aider à faire évoluer le rapport à la déficience, en l'affranchissant notamment de son caractère honteux. Un travail de sensibilisation serait donc à réaliser afin que les personnes malentendantes se tournent vers les associations spécialisées, les psychothérapeutes mais aussi sollicitent leurs proches. Il est préconisé dans ce dernier cas de ne pas s'appuyer sur une seule personne, par exemple son enfant, car la charge serait trop lourde pour ce dernier.

* L'AIDE DES ASSOCIATIONS

Les usagers des associations de devenus sourds et de malentendants y trouvent plusieurs types de bénéfices. Ils reçoivent des informations sur la déficience, les moyens de la compenser ou de la suppléer (les attitudes à adopter comme la façon de présenter son handicap, les outils techniques visant à améliorer l'audition, les moyens de communication, les démarches administratives, la législation et les moyens de la faire respecter...). Ils peuvent être incités à effectuer des démarches, en particulier pour l'appareillage, et sont aiguillés précisément à cet effet pour l'obtention des prestations et remboursements. Le soutien est également d'ordre psychologique via le partage d'activités (visites de musées, cours d'informatique, lectures...), les échanges et l'écoute. A travers les relations avec les pairs, les adhérents indiquent sortir de l'isolement, se sentir compris et acceptés. La reconnaissance du statut de personne sourde ou malentendante qu'engendre l'adhésion à une association fait parfois partie de la démarche d'acceptation du handicap. En militant et luttant pour améliorer les conditions des leurs, certains indiquent trouver ou retrouver un sentiment d'utilité. Ces associations seraient à développer car insuffisamment présentes sur le territoire.

Sabine, 62 ans, malentendante depuis l'âge de 52 ans :

« On n'a pas honte de dire ce qu'on ressent, on se parle plus facilement, on se donne des solutions. On est là pour ça. »

Janine, 70 ans, malentendante depuis l'âge de 40 ans :

« Rien que de me retrouver avec des gens comme moi ça m'avait fait un bien fou, j'avais été extrêmement contente de les voir là. Alors, on essaye de faire du travail, à un moment je faisais des papiers, pour donner des tracts, pour donner aux audioprothésistes etc. En fait il faut aller dans une association. Dès que l'on a un problème, ce sont les associations qui sont le plus à même de nous aider, d'aider dans les démarches, de nous remonter le moral, de nous conseiller. »

Roger, 64 ans, malentendant depuis l'âge de 3 ans :

« Je me mets devant mon poste de télé (...), et puis je vois une femme qui était interviewée, c'était la Journée nationale de l'audition, elle porte un petit appareil et tout, et puis les journalistes donnent son nom, en tout cas le nom de l'association, alors à la volée pof je note le nom de l'association. (...) Je l'ai appelée, et il y a eu un contact, mais ce contact m'a aidé à aller vers l'audioprothésiste. J'avais été une fois, il fallait que j'y retourne.(...) Elle est tombée au bon moment où j'ai eu une relation positive d'encouragement, de conseil. (...) Il y a des moments d'initiatives que vous devez prendre, personne n'ira à votre place chez le psychanalyste, personne n'ira à votre place chez l'audioprothésiste. Il y a des moments où il faut faire la démarche, donc avoir confiance en l'autre, en une certaine capacité d'intervenir vis-à-vis d'une autre personne. C'est essentiel, sinon on n'a pas confiance, on ne va pas dépenser des sous, on n'en a pas trop, donc on ne va pas en dépenser si on n'a pas confiance. Donc c'est essentiel par les associations ou comme ça, comme les collègues de travail où j'ai eu confiance en eux, ils m'ont dit : « tu devrais aller voir cette dame, voici les coordonnées. » J'ai pris l'initiative. »

Virginie, 43 ans, sourde depuis la prime enfance :

« C'est plutôt la démarche que j'ai faite d'adhérer à cette association qui m'apporte quelque chose, c'est-à-dire d'abord de me reconnaître de ce monde, et puis après il y a tout le côté des animations qui peuvent avoir lieu ensemble. Mais je crois qu'avant tout, (c'est d'ailleurs le but de toute association), c'est d'avoir une reconnaissance individuelle au sein d'un groupe, chose que je n'avais pas, parce que je suis mariée à un entendant, j'ai deux autres enfants entendants. Voilà j'avais pas forcément... Et puis bon, le contexte familial faisait qu'on n'avait pas du tout cette reconnaissance. (...) Donc on n'a pas pu, on n'a pas pu côtoyer des sourds. »

Néanmoins, l'accès aux associations spécialisées est parfois freiné par le souhait de rester dans la normalité (les associations représentant alors une forme de ghettoïsation à laquelle des personnes malentendantes préféreraient échapper¹) ou encore par une méconnaissance des aides proposées. Des personnes qui fréquentaient assidument ces structures ont pu par ailleurs se lasser d'un partage itératif des problèmes communs rencontrés et liés au handicap, du manque d'affinités avec les autres membres et de fait, d'une incapacité à y créer des liens d'amitié. Elles estiment néanmoins que leur passage dans les associations a correspondu à un besoin à un moment de leur parcours.

¹ E. Goffman décrit ce phénomène pour les personnes récemment touchées par un handicap et amenées à rencontrer leurs pairs dans des structures spécialisées. Ces premières fois s'accompagnent d'impressions ambivalentes, marquées par la sensation d'être encore différent de ces personnes stigmatisées (la stigmatisation étant décrit comme un processus discréditant une personne en lui assignant un "attribut" disqualifiant).

« - Sabine, 62 ans, malentendante depuis l'âge de 52 ans : *Vous n'avez jamais eu le besoin de participer à des associations spécialisées ?*

- Catherine, 63 ans, devenue sourde à 4 ans : *cela ne m'a jamais tenté. Pour moi, c'est remettre tout ça en permanence, avec des gens qui ont les mêmes problèmes. Je préfère aller sur le net, sur des forums, cela m'a donné des nouveaux sujets. (...) »*

- Sabine : *Je n'y vais pas pour discuter de mes problèmes. La dernière fois, c'était sur l'informatique, les pièces qu'on pouvait acheter, comment les connecter. Dans les associations, il y a des commissions différentes, spécialisées, c'est intéressant d'apprendre.*

- Bérangère, 44 ans, malentendante depuis la naissance : *dans les associations, tu peux aussi avoir des informations pour connaître nos droits. »*

Nicolas, 34 ans, malentendant depuis la prime enfance :

« *C'est logique quelque part. Je n'ai jamais voulu aller dans des associations comme ça puisque je faisais tout pour faire partie des « gens normaux », parce qu'on est dans une société où il faut être normal, c'est vrai, (...), mais peut-être justement avec le fait de faire cette démarche, d'apprendre la langue des signes, de rencontrer d'autres personnes qui sont sourdes ou malentendantes, c'est un premier pas pour moi, de se dire déjà : la normalité n'existe pas, cette norme-là. Et puis intéresse-toi un peu à ceux qui sont un peu comme toi. »*

Le tissu associatif des sourds signants est organisé très différemment (je reprends ici en grande partie les indications de Sophie Dalle-Nazébi que je remercie). Elles sont plus nombreuses et offrent toute la diversité d'activités (ou presque) que l'on retrouve dans le milieu associatif pour les entendants et sont surtout organisées autour d'activités sportives et culturelles. Elles sont généralement structurées en groupes d'âges.¹ Les associations font partie de la vie de beaucoup de sourds signants, comme lieu de socialisation et de sociabilisation, sans lesquels l'accès à leur langue, à leurs pairs et donc à une vie sociale serait très restreinte.

** L'aide psychologique et médicale*

Dans la mesure où le handicap s'actualise ou est plus prégnant dans les situations de communication, la relation avec un psychothérapeute peut constituer un espace libérateur à la fois parce que la communication est véritablement (r)établie sur la forme, et parce qu'elle est doublée d'une écoute qui fait particulièrement défaut en temps ordinaire. Dans trois situations, les psychothérapies ont été débutées pour des raisons plus ou moins exogènes à la surdité et ont eu pour corollaire de modifier positivement le rapport au handicap. Monique a ainsi été motivée par une remise en cause dans sa façon d'interagir avec les autres.

¹ Accessoirement on trouve des actions (plus que des secteurs) plus politiques. Ces activités sportives ou politiques sont l'occasion de faire vivre un maillage local (attirant des non membres) mais aussi interrégional (rencontres sportives, impact national de certaines manifestations culturelles, coordinations interrégionales entre sourds entendants pour certaines revendications...). On associe le maillage associatif des sourds signants (concrètement fait de matchs de foot, de fêtes autour de la galette des rois, de soirées conférences débats ou lotos, et de rencontres théâtrales etc..) à des organisations politiques parce que la pratique quotidienne de la LSF est considérée (encore) comme un acte militant.

Monique, 57 ans, malentendante depuis l'âge de 35 ans :

« - Je fais en ce moment une thérapie comportementale et j'espère pouvoir intégrer ma malentendance dans cette thérapie. C'est une thérapie de groupe.

- **Oui, parlez-moi un petit peu de cette thérapie, c'est dans quelle optique ?**

- Alors, le titre de la thérapie c'est : estime de soi et confiance en soi. Donc ça n'est pas dirigé vers les malentendants, mais moi si je me pose comme entendante j'ai besoin de cette thérapie, et si je me pose comme malentendante j'en ai besoin doublement de cette thérapie, je pense que ça va m'apporter beaucoup de choses, mais il arrive. J'espère, vraiment que c'est quelque chose qui va m'apporter un plus dans mon comportement, comme malentendante avec les entendants. (...) J'ai le désir d'en sortir, alors je pense que ça va être plutôt ardu parce que la malentendance est là, il faut absolument que je vive avec, mais je voudrais vraiment apprendre à vivre avec comme je viens de le dire, mais à l'approprier en fait, et à avoir un comportement, d'abord moins anxieux, quand j'aborde des personnes qui entendent, et la façon dont je présente le fait que j'entende mal, parce que je sais que je présente ça très mal, que je ne suis pas du tout à l'aise, que je n'envoie pas une image agréable, par rapport à ça.

- **Qu'est-ce qu'ils vous renvoient ?**

- Ils se détournent. Ils se détournent. »

Virginie, 43 ans, sourde (communique un peu par téléphone) :

« C'est comme une thérapie de groupe en fait, et puis de fil en aiguille les choses se dénouent quoi, et c'est vrai que la première chose qui a été traitée c'était la surdité, parce qu'il y avait un déni complet de la surdité. Donc ça a été assez douloureux mais en même temps c'est ce qui m'a permis d'intégrer ma surdité, de la faire émerger comme faisant partie de moi à part entière et non plus comme étant quelque chose que je devais absolument surmonter. Voilà, et puis après il y a tout le travail autour de la relation avec mon père, bon effectivement, il y a la surdité mais il y a plein d'autres choses à côté donc ça c'est un morceau un peu plus important qui est en train de se dénouer. »

Roger, 64 ans, malentendant depuis l'âge de 3 ans :

« Au lieu de tout garder, tout garder, tout garder, tout seul, à un moment donné, on dit : « tiens il y a quelqu'un qui est dans une attitude d'écoute de quelque chose ». Donc c'est pas que la personne, c'est le discours comme l'écoute, donc les mots que je prononce, ils peuvent sortir, ils vont fonctionner. Les mots ont un rôle. Au bout il y a quelqu'un qui sait en faire quelque chose. Ça c'est une découverte magnifique, on ne vit pas que seul, et l'autre à un moment donné, il vit une relation positive par rapport à ça. Ça c'était une magnifique découverte, parce qu'évidemment on peut parler à d'autres personnes et puis on peut s'entraider, on n'est pas tout seul, livré seul. Lorsqu'on est dans les pensionnats on est seul, on ne sait pas à qui parler, (...) on ne sait pas qu'on peut parler. Quand il n'y a pas de parents à qui parler, quand il n'y a pas de maître à qui parler, on ne sait pas, on ne parle pas. »

Nicolas (34 ans, malentendant depuis la prime enfance) a expérimenté la méthode Tomatis, un système fondé dans les années 1950 par un médecin ORL français et qui se définit comme une pédagogie de l'écoute. Il s'agit d'un système exploitant et réactivant les stratégies

d'organisations perceptives et de gestion de l'environnement sonore que le cerveau sait normalement utiliser quand l'écoute n'est pas perturbée.

Nicolas indique également que la psychanalyse l'a aidé à en prendre conscience, à faire valoir ses besoins et à ne plus accepter certaines attitudes. Néanmoins, la psychothérapie n'apporte pas toujours de réponse quand l'attente principale est d'obtenir des clés pour vivre avec le handicap, car les thérapeutes sont rarement au fait des difficultés des personnes sourdes ou malentendantes. Le manque de formation des psychologues et des psychiatres à ces aspects est incriminé (Corbett, 2033).¹ Enfin, le coût de ces traitements représente une difficulté non négligeable tout comme l'accès à des thérapies de groupe. Des techniques ou des activités visant à la relaxation (sophrologie, méditation...), citées à plusieurs reprises, s'avèrent par ailleurs relativement efficaces.

¹ Ce manque de connaissances des professionnels de la santé mentale à l'égard de la surdité, voire des attitudes négatives à l'égard des personnes sourdes est également rapporté dans les rapports officiels en Angleterre (National Health Service, Health Advisory Service, 1998) et documenté dans la littérature anglosaxonne (Kiger, 1997 ; Meadows-Orlans and Erting ; 2000, Hindley, 2000 ; Cooper et al., 2003)

CONCLUSION

Nous ne nous sommes pas hasardés dans cette étude à distinguer des catégories de personnes en fonction de leur rapport spécifique à la surdité et à la santé car les situations semblaient trop nuancées pour ce faire. Différentes façons de vivre la surdité ont certes des répercussions variables sur la santé telles que l'envisagent les personnes concernées. Pourtant, établir une correspondance directe entre d'éventuels profils et le rapport à la santé à partir de nos données paraissait périlleux. Ainsi, les difficultés en matière de communication, le repli sur soi, l'exclusion, sont partagés à des degrés variables. Le caractère invisible de la surdité qui rend possible son déni est moins prégnant dans le discours des personnes communiquant principalement en langue des signes. Néanmoins, ces dernières peuvent subir une solitude particulièrement aigue quand elles ne peuvent échanger avec leurs pairs (pour des questions géographiques ou lorsque des tensions les en détournent), étant alors privés de toute possibilité d'échange en face en face.

Quoiqu'il en soit, l'accès restreint à l'information combiné aux difficultés en matière de communication conduit des personnes sourdes et malentendantes à hiérarchiser la surdité en haut de l'échelle des difficultés à vivre avec un handicap.

Pour y faire face, les moyens et stratégies d'adaptation diffèrent selon que les causes des difficultés rencontrées sont attribuées à la surdité elle-même et à la personne concernée ou à un environnement insuffisamment accessible.

Il s'agira dans le premier cas d'être accompagné pour développer des compétences psychosociales, ou encore de se voir délivrer des informations sur le handicap et des moyens pour faire face. Dans cette optique, développer un soutien psychologique adapté constitue une requête importante.

Mais l'idée d'un monde inadapté, stigmatisant est prégnante et partagée par tous. Changer le regard social, sensibiliser les professionnels de santé et la population à la surdité et à ses conséquences afin que chacun adapte son comportement est un prérequis. Lutter pour faire respecter ses droits est pourtant nécessaire car, si la législation, en particulier la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est plutôt favorable en soi, ses défaut d'application laissent souvent croire à tort à l'imposition d'une équité.

Les professionnels de santé généralistes en ville devraient également recevoir une information sur la prévention ou le traitement des pathologies qui conduisent à la surdité, sur les particularités de son vécu en fonction du moment de sa survenue, sur les problèmes d'audition tels que les acouphènes ou l'hyperacousie. En plus de se former à la communication avec les personnes sourdes (comprenant une plus large diffusion de la LSF) et aux conseils spécifiques à délivrer, les médecins généralistes ou du travail, ainsi que les professionnels hospitaliers devraient pouvoir orienter les patients non diagnostiqués vers les spécialistes (ORL et orthophonistes) ou vers les unités de soins spécialisées.

Former les professionnels en lien avec ces publics à l'éducation pour la santé constitue également un autre moyen d'améliorer l'accès à l'information, aux actions de prévention et à l'éducation thérapeutique.

Enfin, et de manière plus générale, les efforts de diffusion d'une information adaptée (sous-titrée, plus détaillée ou délivrée de manière plus visuelle, via la langue des signes) doivent se poursuivre et s'amplifier.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bat-Chava Y., Martin D., Kosciw J. G. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care*, 2005, vol. 17, n° 5 : p. 623-634.

Beck F., Guignard R., Du Roscoät E., Saïas T. Tentatives de suicide et pensées suicidaires en France en 2010. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 2011, n° 47-48 : p. 488-492. En ligne : http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=7694

Corbett C. A. Special issues in psychotherapy with minority deaf women. *Women & Therapy*, 2003, vol. 26, n° 3-4: p. 311-329.

Cuenot M., Roussel P., Centre national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI). *Difficultés auditives et communication. Exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008*. Saint-Denis : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), 2010 : 79 p.

Carabellese C., Appollonio I., Rozzini R., Bianchetti A., Frisoni G. B., Frattola L., *et al.* Sensory impairment and quality of life in a community elderly population. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1993, vol. 41, n° 4 : p.401-407.

Clausen T. *Når hørelsen svigter. Om konsekvenserne af hørenedsættelse i arbejdslivet, uddannelsessystemet og for den personlige velfærd, Udført af det danske Socialforskningsinstitut, 2003.* Clausen, T. *Quand l'audition échoue. A propos des conséquences de la déficience auditive dans le travail, l'éducation et bien-être personnel.* Copenhague : Institut de recherche sociale, 2003 : 228 p.

Cooper A. E., Rose J., Mason O. Mental health professionals' attitudes towards people who are deaf. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 2003, vol. 13 : p.314-319.

Dagron J. Perception du risque du sida et accès aux soins de la communauté sourde. Bilan de la partie "état des lieux" épidémiologique. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1996, n° 25 : p. 112-113. En ligne : http://www.invs.sante.fr/beh/1996/9625/beh_25_1996.pdf

Dagron J. *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*. Paris : In Press, coll. Réflexions du temps présent, 1999 : 170 p.

Dalle-Nazébi S. Récits d'une violence ordinaire. Les sourds au travail. *Développement humain, handicap et changement social*, 2009, vol. 18, n° 2 : p.43-58.

Dalle-Nazébi S., Lachance N. Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec. *Interrogations ? Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société*, 2008, n° 6 : p. 78-94. En ligne : http://www.revue-interrogations.org/fichiers/116/sourds_et_medecine.pdf

De Graaf R, Bilj R. Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment : differences between prelingual and postlingual deafness. *Psychosomatic Medicine*, 2002, vol. 64, n° 1 : p. 61-70.

Drion, B. L'accès des Sourds aux soins de santé : l'expérience française des unités d'Accueil et de Soins en Langue des Signes et du réseau Sourds et Santé du Nord-Pas de Calais, *Colloque Santé Surdit , Les Mains pour le dire*, 12 et 13 novembre 2010, Lausanne.

Dumont A. Surdit , acquisition du langage, intelligibilit  de la parole. *R adaptation*, 2003, n  497 : p. 22-24.

DeVinney J., Murphy S. Mental health experiences and deafness : personal and legal perspectives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2002, vol. 25, n  3 : p.304-309.

Fellinger J., Holzinger D., Gerich J., Goldberg D. Mental distress and quality of life in the hard of hearing. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2007, vol. 115, n  3 : p. 243-245.

Fellinger J., Holzinger D., Dobner U., Gerich J., Lehner R., Lenz G., Goldberg D. Mental distress and quality of life in a deaf population. *Social Psychiatry and psychiatric Epidemiology*, vol. 40, n  9, 2005 : p. 737-742.

Gillot D. France. Premier ministre. *Le droit des Sourds, 115 propositions*. Paris : Premier ministre, 1998 : 133 p. En ligne : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/984001595/0000.pdf>

Belorgey, J.-M., pr s. Haute Autorit  de Sant  (HAS). *Audition publique : acc s aux soins des personnes en situation de handicap : Paris, 22 & 23 octobre 2008 : rapport de la commission d'audition : 23 janvier 2009*. Paris : HAS, 2009 : 66 p. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicue_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf

Belorgey, J.-M., pr s. HAS. *Audition publique : acc s aux soins des personnes en situation de handicap, Paris, 22-23 octobre 2008 : texte des experts : tome 1 : mercredi 22 octobre 2008*. Paris : HAS, 2009 : 129 p. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t1.pdf

Hindley P. Child and adolescent psychiatry, In Hindley P., Kitson N. *Mental health and deafness*. London : Whurr Publishers, 2000 : p. 43-73.

Job J. Factors involved in the ineffective dissemination of sexuality information to individuals who are deaf or hard of hearing. *American Annals of the Deaf*, 2004, vol. 149, n  3: p. 264-273.

Karacostas A. *Services en santé mentale pour personnes sourdes et malentendantes en Europe*. Première conférence canadienne sur la santé mentale et la surdité, Ottawa, 9-11/09/2004. En ligne : http://www.reach.ca/shared_future/fr/karacostas.htm

Kerbourc'h S. L'emploi des malentendants et des sourds : quels enjeux ? *Connaissance de l'emploi*, 2009, vol. 66 : p. 1-4.

Kiger G. The structure of attitudes towards persons who are deaf : emotions, values, and stereotypes. *The Journal of Psychology*, 1997, vol. 131, n° 5 : p. 554-560.

Knutson J. F., Johnson C. R., Sullivan P. M. Disciplinary choices of mothers of deaf children and mothers of normally hearing children. *Child Abuse & Neglect*, 2004, vol. 28, n° 9 : p. 925-937.

Kvam M.H., Loeb M., Tambs K. Mental health in deaf adults : symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2007, [sous presse], vol. 12, n°1 : p.1-7.

Le Corre G. La langue des signes française (LSF). *Enfance*, 2007, vol. 59, n°3. : p. 228-236.

Lelièvre F., Sander M.-S., Tallec A., Observatoire régional de santé des Pays-de-la-Loire. *Handicap auditif en France : apports de l'enquête HID 1998-1999 : document de travail*. Paris : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), coll. Série études, 2007 : 155p.
En ligne : <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud71.pdf>

Maggi S., Minicuci N., Martini A., Langlois J., Siviero P., Pavan M., *et al.* Prevalence rates of hearing impairment and comorbid conditions in older people : the Veneto study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1998, vol. 46, n° 49 : p. 1069-74.

Mason D.G. Quality of life for deaf and hard-of-hearing people. In : Renwick R., Brown I., Nagler M.. *Quality of life in health promotion and rehabilitation : conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks : Sage Publications, 1996 : p. 237-252.

Meadow-Orlans K., Erting C. Deaf people in society. In : Hindley P., Kitson N. *Mental health and deafness*. London : Whurr Publishers, 2000 : p. 3-24.

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

Mottez B., (textes réunis par Benvenuto A). *Les Sourds existent-ils ?* Paris : L'Harmattan, coll. La philosophie en commun, 2006 : 392 p.

Muth Z., Du Feu M., Ridgeway S., Health Advisory Service (NHS). *Mental Health Services : forging new channels*. Londres : British Society for Mental Health and Deafness, 1998 : 127 p.

Pollard R. Q., Barnett S. Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. *Rehabilitation Psychology*, 2009, vol. 54, n° 2 : p. 182-185.

Rendon M. E. Deaf culture and alcohol and substance abuse. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 1992, vol. 9, n° 2 : p. 103-110.

Roussel P., Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), Maison des sciences sociales du handicap (MSSH). *Enquête sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques : la détresse psychologique des personnes ayant répondu à l'enquête menée par l'Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficient Auditif (UNISDA) de 2010*. Paris : UNISDA, 2011 : 27 p.

Steinberg A. G., Barnett S., Meador H. E., Wiggins E. A., Zazove P. Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. *Journal of General Internal Medicine*, 2006, vol. 21, n° 3 : p. 260-266.

Steinberg A. G., Wiggins E. A., Barmada C. H., Sullivan V. J. Deaf women : experiences and perceptions of healthcare system access. *Journal of Women's Health (Larchmt)*, 2002, vol. 11, n° 8 : p. 729-741.

Tamaskar M., Malia T., Stern C., Gorenflo D., Meador H., Zazove P. Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals. *Archives of Family and Medecine*, 2000, vol. 9, n° 6 : p. 518-525.

Tambs K. Moderate effects of hearing loss on mental health and subjective well-being : results from the Nord-Trøndelag Hearing Loss Study. *Psychosomatic Medecine*, 2004, vol. 66, n° 5 : p. 776-82.

Tardy M., Réseau de santé audition et langage, Vieillesse et perte d'audition ou la perte du statut de « personne », *Journées de la Prévention 2009*, INPES, Paris, http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2009/session8/PPT_TARDY_Mireille.pdf

Valios N., Vale D. Barriers to understanding. *Community Care*, 2004, vol. 1512: p. 30-31.

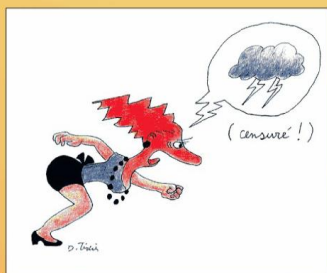
Weynant L., TNS-Sofres. Analyse des résultats de l'enquête auprès des publics de personnes sourdes et acouphéniques, des proches et des professionnels. In : UNISDA. *Enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques : restitution de l'enquête nationale 2010* [colloque], Paris, 20/05/2011. Paris : UNISDA : p. 6-15. En ligne : http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda_-_Rapport_Enquete_detresse_psy_sourds_acoupheniques_2010.pdf

Woodroffe T., Gorenflo D. W., Meador H. E., Zazove P. Knowledge and attitudes about AIDS among deaf and hard of hearing persons. *AIDS Care*, 1998, vol. 10, n° 3 : p. 377-386.

Dernière consultation des sites internet: 27/07/2012

ANNEXES

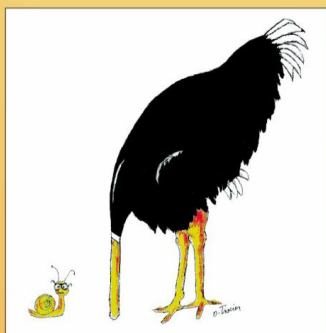
ANNEXE 1 : COMMENT PARLER A UN MALENTENDANT OU DEVENU SOURD



*Ne vous énervez pas...
Ne criez pas : cela déforme l'articulation
et stressse votre interlocuteur.*



*Ne répétez pas dix fois les mêmes mots :
N'oubliez pas qu'il doit faire un effort
quand il est fatigué. Écrivez si c'est difficile.*



*Et souvenez-vous :
vos mains, votre visage, vos gestes,
tout votre corps parle.*

SURDI FRANCE **BU CO DES**
www.surdifrance.org

Pour en savoir plus :

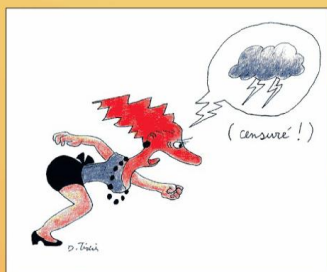
Comment parler à un malentendant ou devenu-sourd



Les Dix Commandements du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations
de Devenus sourds ou Malentendants

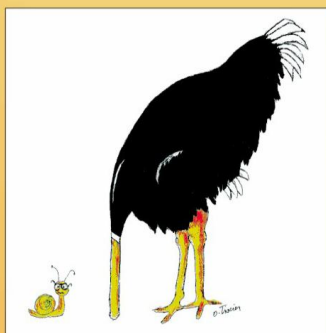
09/10 **MAPAD** 0140 930 302



*Ne vous énervez pas...
Ne criez pas : cela déforme l'articulation
et stressse votre interlocuteur.*



*Ne répétez pas dix fois les mêmes mots :
N'oubliez pas qu'il doit faire un effort
quand il est fatigué. Écrivez si c'est difficile.*

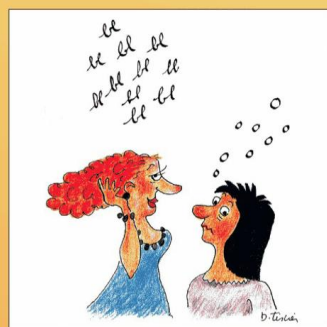


*Et souvenez-vous :
vos mains, votre visage, vos gestes,
tout votre corps parle.*

SURDI FRANCE **BU CO DES**
www.surdifrance.org

Pour en savoir plus :

Comment parler à un malentendant ou devenu-sourd



Les Dix Commandements du **BUCODES**

Bureau de Coordination des Associations
de Devenus sourds ou Malentendants

09/10 **MAPAD** 0140 930 302

ANNEXE 2 : ARTICLES DE LA LOI DE 2005 RELATIFS A LA COMMUNICATION PUBLIQUE

Articles 47 et 74 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Article 47

Les services de communication publique en ligne des services de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics qui en dépendent doivent être accessibles aux personnes handicapées. L'accessibilité des services de communication publique en ligne concerne l'accès à tout type d'information sous forme numérique quels que soient le moyen d'accès, les contenus et le mode de consultation. Les recommandations internationales pour l'accessibilité de l'internet doivent être appliquées pour les services de communication publique en ligne.

Un décret en Conseil d'Etat fixe les règles relatives à l'accessibilité et précise, par référence aux recommandations établies par l'Agence pour le développement de l'administration électronique, la nature des adaptations à mettre en œuvre ainsi que les délais de mise en conformité des sites existants, qui ne peuvent excéder trois ans, et les sanctions imposées en cas de non-respect de cette mise en accessibilité. Le décret énonce en outre les modalités de formation des personnels intervenant sur les services de communication publique en ligne.

Article 74

- La loi n° 86-1067 du 30 septembre 1986 relative à la liberté de communication est ainsi modifiée :
1° Le treizième alinéa (5° bis) de l'article 28 est ainsi rédigé :

« 5° bis Les proportions substantielles des programmes qui, par des dispositifs adaptés et en particulier aux heures de grande écoute, sont accessibles aux personnes sourdes ou malentendantes. Pour les services dont l'audience moyenne annuelle dépasse 2,5 % de l'audience totale des services de télévision, cette obligation s'applique, dans un délai maximum de cinq ans suivant la publication de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, à la totalité de leurs programmes, à l'exception des messages publicitaires. La convention peut toutefois prévoir des dérogations justifiées par les caractéristiques de certains programmes. Pour les services de télévision à vocation locale, la convention peut prévoir un allègement des obligations d'adaptation ; »

2° Après le troisième alinéa de l'article 33-1, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
sourdes ou malentendantes, en veillant notamment à assurer l'accès à la diversité des programmes diffusés. Pour les services dont l'audience moyenne annuelle dépasse 2,5 % de l'audience totale des services de télévision, cette obligation s'applique, dans un délai maximum de cinq ans suivant la publication de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, à la totalité de leurs programmes, à l'exception des messages publicitaires. La convention peut toutefois prévoir des dérogations justifiées par les caractéristiques de certains programmes. » ;

3° Le troisième alinéa du I de l'article 53 est complété par les mots : « ainsi que les engagements permettant d'assurer, dans un délai de cinq ans suivant la publication de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'adaptation à destination des personnes sourdes ou malentendantes de la totalité des programmes de télévision diffusés, à l'exception des messages publicitaires, sous réserve des dérogations justifiées par les caractéristiques de certains programmes » ;

4° Après l'article 80, il est rétabli un article 81 ainsi rédigé :
« Art. 81. - En matière d'adaptation des programmes à destination des personnes sourdes ou malentendantes et pour l'application du 5° bis de l'article 28, du quatrième alinéa de l'article 33-1 et du troisième alinéa de l'article 53, le Conseil supérieur de l'audiovisuel et le Gouvernement consultent chaque année, chacun pour ce qui le concerne, le Conseil national consultatif des personnes handicapées mentionné à l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles. Cette consultation porte notamment sur le contenu des obligations de sous-titrage et de recours à la langue des signes française inscrites dans les conventions et les contrats d'objectifs et de moyens, sur la nature et la portée des dérogations justifiées par les caractéristiques de certains programmes et sur les engagements de la part des éditeurs de services en faveur des personnes sourdes ou malentendantes. »

II. - Dans un délai d'un an à compter de la publication de la présente loi, le Gouvernement déposera devant le Parlement un rapport présentant les moyens permettant de développer l'audiodescription des programmes télévisés au niveau de la production et de la diffusion, ainsi qu'un plan de mise en œuvre de ces préconisations.

Décret n°2009-546 du 14 mai 2009 (Version en vigueur au 11 mai 2010)

DECRET

Décret n° 2009-546 du 14 mai 2009 pris en application de l'article 47 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et créant un référentiel d'accessibilité des services de communication publique en ligne

NOR: BCFJ0902916D

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre du budget, des comptes publics et de la fonction publique,

Vu la loi n° 86-1067 du 30 septembre 1986 modifiée relative à la liberté de communication, notamment son article 2 ;

Vu la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, notamment son article 47 ;

Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées du 16 décembre 2008 ;

Vu l'avis de la commission consultative d'évaluation des normes du 5 février 2009 ;

Le Conseil d'Etat (section de l'administration) entendu,

Décrète :

Article 1 ...

Un référentiel d'accessibilité fixe, pour l'Etat, les collectivités territoriales et les établissements publics qui en dépendent, les règles techniques, sémantiques, organisationnelles et d'ergonomie que doivent respecter leurs services de communication publique en ligne afin d'assurer aux personnes handicapées la réception et la compréhension de tout type d'information diffusée sous forme numérique, de leur permettre d'utiliser ces services et, le cas échéant, d'interagir avec ces derniers. Ce référentiel s'applique aux différents types de handicap et aux différentes technologies mises en œuvre par les services de communication publique en ligne, en particulier l'internet, le téléphone et la télévision.

Il décrit les modalités de contrôle permettant aux collectivités publiques mentionnées au premier alinéa de vérifier que leurs services de communication publique en ligne sont bien conformes à ces règles.

Article 2 ...

Sur proposition du ministre chargé de la réforme de l'Etat, un arrêté conjoint du ministre chargé de la réforme de l'Etat et du ministre chargé des personnes handicapées définit le référentiel d'accessibilité mentionné à l'article 1er du présent décret. Il est mis à jour après consultation du

ministre chargé du développement de l'économie numérique et après avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Il est mis à disposition du public par voie électronique.

Article 3 ...

Les services de communication publique en ligne des collectivités territoriales et des établissements publics qui en dépendent doivent être mis en conformité avec le référentiel d'accessibilité mentionné à l'article 1er du présent décret dans un délai de trois ans à compter de la publication du présent décret. Ce délai est réduit à deux ans pour les services de communication publique en ligne de l'Etat et des établissements publics qui en dépendent.

Article 4 ...

Dans les délais prévus à l'article 3 du présent décret, pour les services existants ou lors de leur création, l'autorité administrative compétente atteste, dans les conditions fixées par l'arrêté interministériel prévu à l'article 2 du présent décret, que ses services de communication publique en ligne sont conformes au référentiel d'accessibilité mentionné à l'article 1er.

Article 5 ...

Dès lors qu'il constate le défaut de conformité au référentiel d'accessibilité mentionné à l'article 1er du présent décret d'un service de communication publique en ligne, le ministre chargé des personnes handicapées, ou le préfet en ce qui concerne les services déconcentrés, les collectivités territoriales ou les établissements publics qui en dépendent, met en demeure l'autorité administrative compétente de se mettre en conformité avec le référentiel précité dans un délai qui ne peut excéder six mois. L'autorité administrative compétente indique, dans un délai d'un mois, les mesures qu'elle entend adopter à cet effet.

Passé le délai fixé dans la mise en demeure, le ou les services de communication publique en ligne non conformes sont inscrits sur une liste de services de communication publique en ligne non conformes publiée par voie électronique par le ministre chargé des personnes handicapées. Cette inscription cesse dès que l'autorité administrative a fourni les éléments établissant le respect des prescriptions applicables.

Article 6 ...

L'Etat, les collectivités territoriales et les établissements publics qui en dépendent incluent dans le contenu de la formation continue de leurs personnels intervenant sur les services de communication publique en ligne un enseignement théorique et pratique sur l'accessibilité des services de communication publique en ligne aux personnes handicapées et sur la conformité aux règles et standards nationaux et internationaux en cette matière.

Article 7 ...

La ministre de l'intérieur, de l'outre-mer et des collectivités territoriales, le ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, le ministre du budget, des comptes publics et de la fonction publique, la secrétaire d'Etat chargée de la prospective et du développement de l'économie numérique et la secrétaire d'Etat chargée de la solidarité sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 14 mai 2009.

François Fillon

Par le Premier ministre :

Le ministre du budget, des comptes publics

et de la fonction publique,

Eric Woerth

La ministre de l'intérieur,

de l'outre-mer et des collectivités territoriales,

Michèle Alliot-Marie

Le ministre du travail, des relations sociales,

de la famille, de la solidarité

et de la ville,

Brice Hortefeux

La secrétaire d'Etat

chargée de la prospective

et du développement de l'économie numérique,

Nathalie Kosciusko-Morizet

La secrétaire d'Etat

chargée de la solidarité,

Valérie Létard

Résumé

Les personnes devenues sourdes ou malentendantes au cours de l'existence expriment, lorsqu'elles sont interrogées sur leur rapport à la santé, des préoccupations autour de la fatigue et des souffrances psychologiques occasionnées au quotidien par les difficultés de communication. Celles-ci se trouvent, pour toutes les personnes présentant des troubles de l'audition, souvent cristallisées dans les situations de travail et dans les relations avec les professionnels de santé.

Quand la surdité est présente depuis la prime enfance, la question de l'accès aux informations relatives à la santé est au centre des discours. Il concerne bien entendu les informations orales, mais aussi et dans des proportions difficilement mesurables, l'accès à l'écrit. La pratique de la langue des signes dont la maîtrise est très variable et comprise par une minorité de personnes sourdes profondes ne suffit généralement pas à pallier ce déficit, dans la mesure où peu d'informations sont disponibles dans cette langue. Ce problème d'accès à l'information peut se traduire par d'importantes inégalités en termes de connaissances sur les questions de santé et sur les pratiques. Les indicateurs de santé pourraient également être dégradés du fait d'une accessibilité réduite, en particulier aux soins, d'une participation sociale limitée, de relations stigmatisantes et discriminatoires, d'un isolement subi, et de situations économiques moins favorables.