

UNIVERSITE TOULOUSE III - PAUL SABATIER
FACULTÉ DE CHIRURGIE DENTAIRE

ANNÉE 2016

2016 TOU3 3038

THESE

POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN CHIRURGIE DENTAIRE

Présentée et soutenue publiquement

par

Timothée MÉLI

le 25 Mai 2016

LES ENJEUX DE LA PRISE EN CHARGE
DE LA POPULATION DÉFICIENTE AUDITIVE
EN CABINET DENTAIRE

Directeur de thèse : Dr Olivier HAMEL

JURY

Président :	Professeur Philippe KEMOUN
1er assesseur :	Docteur Sabine JONIOT
2ème assesseur :	Docteur Olivier HAMEL
3ème assesseur :	Docteur Sarah COUSTY

À notre président du jury de thèse

Monsieur le Professeur Philippe KEMOUN

- Professeur d'université - Praticien hospitalier d'odontologie
- Lauréat de l'université Paul Sabatier

*Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de notre jury de thèse.
Nous vous sommes profondément reconnaissant de la qualité de votre enseignement clinique et pour l'intérêt que vous avez porté à notre égard. Nous garderons un excellent souvenir de nos interactions.*

Soyez assuré de notre considération et de notre profond respect.

A notre jury de thèse,

Madame le Docteur Sabine JONIoT

- Maître de Conférences des Universités, Praticien hospitalier d'Odontologie,
- Responsable de la sous-section « Sciences Anatomiques et physiologiques, Occlusodontiques,
- Biomatériaux, Biophysique, Radiologie »,
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Docteur d'Etat en Odontologie,
- Habilitation à diriger des recherches (HDR),
- Lauréate de l'Université Paul Sabatier.

Nous sommes sincèrement enthousiastes à l'idée de vous voir siéger dans notre jury. Nous sommes fiers du chemin parcouru à vos côtés depuis notre intervention dans un certain amphithéâtre. Votre gentillesse et votre générosité resteront pour nous un des souvenirs inoubliables de notre parcours. Nous espérons vivement que la fin de nos études n'aie aucune influence sur la poursuite de nos échanges.

Veillez trouver ici le témoignage de notre gratitude et de notre respect le plus sincère.

À notre directeur de thèse,

Monsieur le Docteur HAMEL Olivier

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Responsable du Service d'Odontologie - Hôtel Dieu, Pôle Odontologie du CHU,
- Responsable de la sous-section "Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie Légale »,
- Enseignant-chercheur au Laboratoire d'Ethique Médicale et de Médecine Légale de la Faculté de Médecine de l'Université Paris Descartes(EA 4569),
- Docteur en Chirurgie Dentaire,
- Diplôme d'Etudes Approfondies en Ethique Médicale et Biologique,
- Docteur de l'Université Paris Descartes,
- Habilitation à Diriger des Recherches (H.D.R.).

Nous sommes très honorés que vous ayez accepté de diriger cette thèse. Vous avez su faire preuve d'une disponibilité exemplaire qui aura été indispensable et bénéfique pour l'accomplissement et la pertinence de ce travail. Merci pour votre compétence et votre sens pédagogique tant universitaire que clinique ainsi que pour l'intérêt que vous avez porté à notre égard. Nous vous remercions tout particulièrement pour avoir sublimé la conclusion de cette thèse.

*Que ce travail soit le témoignage de notre profonde reconnaissance et de notre respect le
plus sincère.*

A notre jury de thèse,

Madame le Docteur Sarah COUSTY

- Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier d'Odontologie,
- Diplôme d'Etudes Supérieures de Chirurgie Buccale (D.E.S.C.B.),
- Docteur de l'Université Paul Sabatier,
- Ancienne Interne des Hôpitaux de Toulouse,
- Lauréate de l'Université Paul Sabatier.

Nous sommes très sensibles à l'honneur que vous nous avez fait d'avoir accepté de siéger dans notre jury. Nous vous remercions pour la qualité et l'efficacité de vos enseignements tant cliniques que théoriques. Nous garderons un agréable souvenir de nos interactions et de la complicité qui les caractérisent. Vous comprendrez logiquement que nous garderons un oeil sur vous.

Soyez assurée de notre respect et de notre sincère considération.

AVANT-PROPOS	9
INTRODUCTION	10
I) LES DÉFICIENCES AUDITIVES	11
I) 1- Définitions	11
I) 2- Histoire	15
I) 3- Les chiffres de la déficience auditive	22
I) 4- Les signes d'alerte	25
I) 5- Diagnostic	28
I) 6- Prise en charge pluridisciplinaire	30
I) 7- L'identité sourde	33
I) 7- a. La langue des signes française (LSF), socle de la culture sourde	34
I) 7- b. Les représentations sociales de la surdité	37
I) 7- c. Les communautés sourdes	40
I) 7- d. La culture sourde	44
II) ENQUÊTES DE TERRAIN EN MILIEU DENTAIRE	50
II) 1- Objectifs	50
II) 2- Méthode	51
II) 3- Présentation du questionnaire...	52
II) 3- a. ... adressé aux praticiens	52
II) 3- b. ... adressé aux patients déficients auditifs	57
II) 4- Résultats de l'enquête...	63
II) 4- a. ... menée auprès des praticiens	63
II) 4- b....menée auprès des patients déficients auditifs	68
III) DISCUSSION	75
III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche	75
au sein des populations sourdes	75
III) 2- Analyse des résultats des enquêtes de terrain	84
III) 3- Proposition d'axes d'amélioration	86
IV) Perspectives	92
CONCLUSION	93
BIBLIOGRAPHIE	94
ANNEXES	97
LIENS UTILES	109

AVANT-PROPOS

Le travail que vous vous apprêtez à lire a un double intérêt : un premier, professionnel et objectif , d'aider l'ensemble des chirurgiens dentistes à améliorer la prise en charge de patients déficients auditifs et un deuxième, plus personnel, de me permettre de contribuer, même si ce n'est qu'à moindre échelle, à faciliter la vie de mes parents eux-même sourds, et de leur rendre hommage pour le soutien sans faille dont ils ont su faire preuve durant toute la durée de mes études pour ne pas dire depuis toujours. Un de mes plus grands souhaits serait que mes parents, ainsi que toutes les personnes sourdes ou malentendantes, puissent vivre de manière complètement autonome sans que le poids de leur déficience ne se fasse ressentir. À travers ce document, j'espère apporter un pavé stable et fiable au chemin qui mène à la totale indépendance de toute la population déficiente auditive.

« Qu'importe la surdité de l'oreille quand l'esprit entend ? La seule surdité, la vraie surdité, la surdité incurable, c'est celle de l'intelligence. » V. Hugo

INTRODUCTION

Le présent manuscrit portant sur un sujet de santé publique a pour objectif de démontrer les enjeux de la prise en charge de la population déficiente auditive en cabinet dentaire en révélant les difficultés rencontrées dans l'ensemble de la démarche de soins par les chirurgiens dentistes et par les patients présentant de telles déficiences. Dans un premier temps, les déficiences auditives et particulièrement la surdité seront définies et présentées sur les plans scientifique, historique et culturel. Une deuxième partie sera consacrée à la description de la méthode et au recueil des résultats des enquêtes de terrain soumises à des chirurgiens dentistes et à des patients déficients auditifs. Pour conclure ce travail, une discussion sur les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes et l'analyse des résultats des enquêtes permettront, dans une troisième partie, de mettre en lumière des axes d'améliorations et des perspectives.

I) LES DÉFICIENCES AUDITIVES

I) 1- Définitions

L'Organisation Mondiale de la Santé (1) parle de perte d'audition lorsqu'une personne n'est pas capable d'entendre aussi bien qu'une personne ayant une audition normale, le seuil étant de 25dB ou mieux dans les deux oreilles. La perte d'audition peut être légère, moyenne, sévère ou profonde. Elle peut toucher une oreille ou les deux et entraîner des difficultés pour suivre une conversation ou entendre les sons forts.

Les personnes malentendantes sont atteintes d'une perte d'audition moyenne à sévère. Elles communiquent néanmoins généralement par la parole et peuvent bénéficier du recours à des aides auditives, à des implants cochléaires et autres dispositifs d'aide à l'audition ainsi qu'au sous-titrage. Pour les personnes souffrant de pertes d'audition plus importantes, les implants cochléaires peuvent être indiqués.

Les personnes sourdes souffrent généralement d'une perte d'audition profonde, ce qui veut dire qu'elles n'entendent plus ou pratiquement plus. Elles communiquent généralement par la langue des signes.

Plus de 5% de la population mondiale, soit 360 millions de personnes, souffre de déficience auditive incapacitante (perte d'audition supérieure à 40 décibels (dB) dans la meilleure oreille chez l'adulte et à 30dB dans la meilleure oreille chez l'enfant) – soit 328 millions d'adultes et 32 millions d'enfants. La plupart vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire.

Environ un tiers des personnes de plus de 65 ans sont touchées par une perte d'audition incapacitante. La prévalence de ce trouble dans cette tranche d'âge est la plus élevée en Asie du Sud, en Asie-Pacifique et en Afrique subsaharienne.

Le Larousse (2) définit la déficience auditive comme une diminution très importante ou une inexistence totale de l'audition, qu'elle soit congénitale ou acquise.

I) 1- Définitions

Selon Terre d'audition, site d'aides auditives (3), la surdité ou la déficience auditive est définie comme un affaiblissement ou une abolition du sens de l'ouïe, soit comme une altération de la perception des sons.

Quatre types de surdité sont distingués :

- *La surdité de transmission:*

Tout problème situé au niveau de l'oreille externe ou moyenne qui empêche la transmission correcte du son est appelé surdité de transmission. Cette surdité est généralement légère ou moyenne, entraînant une perte auditive de 25 à 65 décibels.

Dans certains cas, la surdité de transmission peut être temporaire. Selon l'origine du problème, certains médicaments ou une intervention chirurgicale peuvent se révéler utiles. Le recours à une aide auditive ou à un implant d'oreille moyenne peut également permettre de corriger une surdité de transmission.

- *La surdité de perception:*

La surdité neurosensorielle est causée par un manque de cellules sensorielles (cellules ciliées) ou par la détérioration des cellules dans la cochlée. Elle est généralement permanente. Également connue sous le terme de « surdité de perception », la surdité neurosensorielle peut être légère, modérée, sévère ou profonde.

Le recours à une aide auditive ou un implant d'oreille moyenne permet le plus souvent de corriger les surdités neurosensorielles légères à sévères. Les implants cochléaires constituent une solution en cas de surdité sévère ou profonde.

- *La surdité mixte:*

Une surdité mixte est la combinaison d'une surdité neurosensorielle et d'une surdité de transmission. Elle est due à des problèmes au niveau de l'oreille interne et de l'oreille externe ou moyenne.

I) 1- Définitions

- La surdité rétrocochléaire:

La surdité rétro-cochléaire est due à l'absence de nerf auditif ou à un nerf auditif endommagé. Cette surdité est généralement profonde et permanente.

Les aides auditives et les implants cochléaires ne permettent pas de corriger cette surdité car le nerf ne parvient pas à transmettre les informations sonores au cortex auditif.

Dans de nombreux cas, la mise en place d'un implant auditif du tronc cérébral (ABI) constitue une option thérapeutique possible. Les différents dépistages ont permis de définir les surdités congénitales génétiques qui se révèlent plus ou moins tardivement (altération programmée, patrimoine génétique incomplet) et acquises (liées au vieillissement ou à un traumatisme).

La surdité est un état pathologique de l'audition caractérisé par une perception des sons significativement moindre que la normale.

Les différents types de surdité peuvent être classés selon le degré de perte de l'ouïe. Lorsque la perte est totale, il s'agit d'une *cophose*. Le terme *hypoacousie* est synonyme de surdité, bien que parfois réservé aux cas où la perte de l'audition est partielle.

La surdité est classée selon le type de structure atteinte :

- surdité de transmission : défaut dans la partie de l'oreille qui transmet le son (oreille externes et oreille moyenne)

- surdité de perception : défaut dans la partie de l'oreille qui réceptionne le son et l'envoi au cerveau (oreille interne, voie nerveuse de l'audition)
- surdité mixte : combine surdité de transmission et surdité de perception

I) 1- Définitions

Les deux oreilles peuvent être touchées (surdité bilatérale) et l'atteinte peut se limiter à une oreille (surdité unilatérale).

Il est aussi possible de décrire la surdité centrale ou cognitive appelée aussi agnosie auditive qui se manifeste si les aires auditives du cerveau sont lésées.

TYPE DE SURDITÉ	DÉFINITION	CONSÉQUENCES/RECOMMANDATIONS
Audition Normale ou subnormale	Perte inférieure à 20 décibels (dB)	
Surdité légère	Perte comprise entre 21 et 40 dB	Parole perçue à voix normale mais mal à voix basse ou chuchotée, pas de retard dans l'acquisition du langage, défauts d'articulation occasionnels
Surdité moyenne	Premier degré: perte comprise entre 41 et 55 dB Second degré : perte comprise entre 56 et 60 dB	Parole perçue à voix forte. Retentissement variable selon le degré de perte, compensation par la mise en place de stratégies de lecture labiale, évaluation orthophonique, encadrement prothétique: aides auditives.
Surdité sévère	Premier degré: perte comprise entre 71 et 80 dB Second degré : perte comprise entre 81 et 90 dB	Parole perçue à voix forte près de l'oreille. Communication difficile, retentissement dans l'acquisition du langage oral, rééducation orthophonique, encadrement prothétique: aides auditives puissantes.
Surdité profonde	Premier degré: perte entre 91 et 100 dB Second degré : perte comprise entre 101 et 110 dB Troisième degré : perte comprise entre 111 et 119 dB	La parole n'est pas perçue. Rééducation orthophonique, encadrement prothétique: aides auditives surpuissantes ou implant cochléaire
Déficience auditive totale	La perte est supérieure ou égale à 120 dB	

Type de surdité, définitions, conséquences et recommandations, extrait de Terre d'audition

(3)

I) 2- Histoire

L'histoire des sourds ou aussi histoire sourde est un élément important de la culture sourde. De la même manière que l'Histoire commence avec la création de l'écriture, l'histoire de la communauté sourde commence avec la langue des signes. Elle retrace les combats et épreuves qui eurent lieu et ont encore lieu pour la reconnaissance et le respect de la langue des signes et montre la naissance de la culture sourde, de certaines de ses valeurs et de ses mythes (4).

Une « préhistoire » marquée par les préjugés négatifs

Les entendants associent automatiquement le langage à l'oral. Le terme même de *langue* en est révélateur. Aristote exprimait cela très clairement, en disant que quelqu'un qui ne parle pas ne peut pas penser.

Cette pensée est restée marquée très longtemps dans notre histoire. La stupidité était liée de facto à la surdité. On ne pouvait imaginer l'intelligence chez une personne sourde. Des expressions en sont encore aujourd'hui les tristes témoins comme « sourdingue ». Seuls les privilégiés pouvaient espérer trouver un professeur pour tenter d'enseigner la parole aux jeunes sourds.

Les débuts ibériques

En 1620, Juan de Pablo Bonet publie une *Réduction des lettres à leurs éléments primitifs et art d'enseigner à parler aux muets* à la suite de la prise en charge de l'éducation de Luis de Velasco, marquis du Frêne (1610 – 1664), fils sourd du connétable de Castille, Juan Fernández de Velasco y Tovar (1550 - 1613).

Cet ouvrage fait de lui l'un des pionniers de l'éducation oraliste des sourds, et l'auteur du premier manuel d'orthophonie, de logopédie et de phonétique en Europe. L'Espagne de Philippe III est à l'apogée de sa puissance et de sa richesse, le connétable de Castille est, protocolairement, le second personnage du royaume et l'éducation des fils (fût-il puiné et sourd, ce qui est le cas du petit Luis) constitue une obligation sociale.

1) 2- Histoire

Mais Juan de Pablo Bonet n'est pas le premier à avoir pris en charge l'éducation des fils sourds des bonnes familles espagnoles. Dans la riche Castille, le primat de l'éducation pour les sourds revient à *Pedro Ponce de León* (1520-1584), moine bénédictin du monastère du saint Sauveur de Madrid qui a ouvert, dans son monastère, les premières classes spécialisées. Il n'est pas connu pour avoir inventé la langue des signes (ni reconnu son usage parmi ses élèves) mais il mentionne et promeut dans ses écrits l'usage de l'alphabet dactylologique pour épeler les mots, un usage par ailleurs très probablement préexistant dans les ordres monastiques (comme celui du Carmel) où les moines et moniales font vœu de silence.

Le monde ibérique étant entré dans une profonde décadence économique, politique et intellectuelle, l'innovation en la matière se déplace dans la France du XVIII^e siècle (alors le pays le plus développé avec l'Angleterre de John Wallis (1616-1703) et la Hollande de Johann Conrad Amman (1669-1724), autres pionniers de l'instruction des sourds-muets). On doit au marrane Jacob Rodrigue Péreire (1715-1780) d'avoir fait la transition du savoir entre les deux pays. Dès 1734, Péreire fonde un institut spécialisé à Lisbonne et se documente sur les méthodes d'éducation des sourds-muets (il puise largement chez Juan de Pablo Bonet). Il privilégie la démutisation, la lecture sur les lèvres, l'apprentissage précoce de la lecture et utilise une dactylologie adaptée à la langue française. Quittant le Portugal en 1741, il apporte son savoir à Bordeaux. Son premier élève est Aaron Beaumartin, né vers 1732. Il est présenté à l'Académie de La Rochelle, début 1745, afin de faire constater l'efficacité de la méthode pédagogique qu'il promeut. Un autre élève, le fils de la famille d'Azy d'Etavigny, fait l'objet d'un *Mémoire* présenté à Paris, à l'Académie des sciences, lors de la séance du 11 juin 1749.

(5)

I) 2- Histoire

Les débuts en France

Au XVIII^e siècle, l'auteur *Pierre Desloges*, relieur de métier et colleur de papier pour meubles, devenu sourd à l'âge de sept ans, établit clairement qu'une langue des signes structurée était couramment utilisée en France. Mais les sourds étant isolés, elle est faiblement uniforme, et plus grave, nombre de sourds n'y ont pas accès, se retrouvant sans langue et sans éducation.

Au début du XVIII^e siècle, à Amiens, un sourd de naissance, *Étienne de Fay* dit « le vieux sourd d'Amiens », parvenu à être professeur, architecte et dessinateur, faisait l'école en gestes à des enfants sourds dans l'Abbaye Saint-Jean. (5)

L'éducation de la langue des signes

La rencontre entre Charles Michel de l'Épée et les jumelles sourdes :

L'Abbé de l'Épée est sans doute la figure historique la plus connue de la population sourde. Cet entendant est à l'origine de l'enseignement spécialisé dispensé aux jeunes sourds, ainsi que de l'accès à des méthodes gestuelles pour mener à bien cette éducation.

L'évènement qui marquera sa vie et sa carrière se déroula en 1760. Cet épisode est raconté de plusieurs manières entre les Sourds. Le mythe fait preuve d'une grande dramaturgie. Il présente l'Abbé de l'Épée, un soir de pluie battante, cherchant un abri où se protéger. Il aperçoit alors, derrière une porte entrouverte, deux sœurs sourdes, en train de discuter entre elles grâce à des signes. L'abbé, intrigué, pénètre dans la maison et propose à la mère de prendre en charge l'instruction de leurs filles. La réalité historique est sans doute beaucoup moins singulière. Il est probable que ce soit à la mort de leur précepteur, le Père Vavin, et

en l'absence de résultat par les méthodes traditionnelles, qu'elles aient été confiées à l'Abbé de l'Épée.

1) 2- Histoire

La force de l'Abbé de l'Épée n'a pourtant pas été, comme on le pense souvent, sur la langue des signes. L'abbé enseignait avec des gestes et une méthode de son invention, les « signes méthodiques », mais il ne connaissait pas la langue de ses élèves. On peut porter à son crédit d'avoir reconnu l'importance du gestuel pour l'éducation des sourds, mais aussi d'avoir offert une place pour les sourds et les signes, grâce à ses démonstrations publiques, jusque devant le roi.

Enfin, le plus grand bienfait qu'il ait accompli, presque involontairement, c'est d'avoir réuni de jeunes sourds, autrefois isolés, qui ont ainsi pu développer et perfectionner la langue des signes.



Ferdinand Berthier :

Personnage mythique dans l'histoire sourde, Ferdinand Berthier représente un modèle de réussite et d'intelligence pour les sourds, et qui ne cesse d'être de plus en plus valorisé et mis en avant.

Ferdinand Berthier devient l'un des premiers professeurs sourds dans ce même institut en 1829, puis doyen des professeurs. Il représentera à la fois la figure de l'intellectuel sourd et du militant pour la langue des signes.

Cet érudit est considéré, dans la société civile, comme l'un des intellectuels de l'époque. Auteur de nombreux livres et articles, il entretiendra une correspondance avec les ministères et le roi, ainsi qu'avec des intellectuels de son époque, comme Victor Hugo. Victor Hugo avait écrit à Ferdinand: « *Qu'importe la surdité de l'oreille quand l'esprit entend ? La seule surdité, la vraie surdité, la surdité incurable, c'est celle de l'intelligence.* »

Du côté de l'activisme militant pour la cause sourde, Ferdinand Berthier se bat toute sa vie pour la reconnaissance de la langue des signes et des droits des sourds. (6)

I) 2- Histoire

L'âge d'or :

Avec cette troisième génération de sourds arrivée à l'institut, naît le mythe de l'âge d'or de la culture sourde. D'abord par la présence de grandes figures de l'Histoire sourde, comme Berthier, Bébien, Clerc... mais aussi par la naissance du combat pour la reconnaissance de la culture sourde fortement initié par ces derniers. Berthier lance, en 1834, des banquets en mémoire de l'abbé de l'Épée. L'objectif de ces rassemblements est de médiatiser les sourds, comme le faisait l'abbé de l'Épée avec ses démonstrations publiques, mais aussi de créer le mythe du « bon abbé » entendant qui comprenait les sourds et voulait leur enseigner avec les gestes.

En parallèle, les méthodes d'éducation des jeunes sourds changent. Après la mort de l'abbé Sicard, successeur de l'abbé de l'Épée, l'institut se retrouve sans héritier légitime de cette politique d'enseignement. Les nouveaux directeurs, arrivés de l'extérieur, développent alors des méthodes basées sur la rééducation de la parole nommé « oralisme » dont les signes sont complètement absents, et contre lesquelles, naturellement, se battent les intellectuels sourds, dont Berthier, qui défend un bilinguisme langue des signes / français écrit. (7)

La domination de l'oralisme

En 1880, un congrès international se réunit à Milan pour décider quelle méthode, de la langue des signes ou de l'oralisme, était la plus adaptée à l'éducation des sourds. À l'issue de ce Congrès, la langue des signes fut interdite dans l'ensemble des pays participants, à l'exception des États-Unis et de l'Angleterre.

Dès lors que l'enseignement en langue des signes est interdit partout dans le monde, les sourds doués, comme Ferdinand Berthier, Henri Gaillard et les autres sourds luttent pour

sauver et protéger la langue des signes. Ils luttent également pour encourager l'enseignement en langue des signes au lieu de l'enseignement exclusivement oral. Le célèbre Eugène Rubens-Alcais a eu l'idée maligne pour la continuité de langue des signes en France et aussi au monde, de fonder plusieurs clubs sportifs pour les sourds français dont une Fédération sportive des sourds de France.

1) 2- Histoire

Nazisme et eugénisme, les sourds durant la seconde guerre mondiale

Les Sourds ont été victimes des persécutions nazies, de la montée du nazisme en 1933 jusqu'à son effondrement à la fin de la seconde guerre mondiale. Les théories d'**eugénisme** ont gagné en popularité avant et durant la montée du nazisme en Allemagne, y compris dans beaucoup de milieux des enseignants et éducateurs de Sourds. Les sourds furent les victimes des lois nazies sur la prévention de reproduction pour les maladies héréditaires. Les stérilisations forcées et avortements forcés furent pratiqués à grande échelle sur les malades mentaux et handicapés, dont faisaient partie les enfants et adultes souffrant de surdité. On estime qu'en Allemagne, 15 000 sourds dont 5 000 enfants sourds (la plus jeune victime ayant 9 ans) ont subi des stérilisations contre leur gré. La politique des nazis s'est ensuite endurcie pour supprimer les personnes sourdes, et il est estimé qu'environ 16 000 sourds, dont 1 600 enfants furent ainsi tués par empoisonnement ou par la faim (privation de nourriture durant leur emprisonnement) en Allemagne. Dans le livre qu'il consacre au sujet, où il synthétise la recherche qu'il a faite pour sa thèse doctorale et qui a fait l'objet de publications en langue allemande, l'auteur allemand Horst Biesold (retraité et ancien enseignant pour étudiants Sourds) a interviewé 1 215 survivants sourds. S'appuyant sur leurs témoignages et documents de l'époque, Biesold décrit en détail comment de nombreux professeurs et médecins chargés de protéger les personnes sourdes ont activement participé aux programmes eugénistes et dénonce les pratiques de stérilisation sur les sourds qui ont eu lieu dans d'autres pays par la suite, en particulier aux États-Unis.

Le réveil sourd en France

Durant un siècle, jusque dans les années 1980, la langue des signes est interdite, méprisée et marginalisée aux seules associations de sourds. Dans les établissements les moins stricts,

elle est permise dans les cours de récréation. Ceci explique les difficultés pour les sourds les plus âgés de tenir une conversation en langue des signes devant des entendants sans avoir un peu honte. Cependant, durant les années 1980, se produit ce que les sourds appellent le « **réveil sourd** ». (8)

1) 2- Histoire

Tout commence avec la rencontre de Jean Grémion, écrivain, journaliste et metteur en scène français et d'Alfredo Corrado, un artiste sourd américain. Alfredo arrive dans une France où, après un siècle d'interdiction de la langue des signes, les sourds ont honte de leur langue et se cachent pour se réunir.

Jean Grémion et Alfredo Corrado créent en 1976, l'*International Visual Theatre* (IVT), installé dans la tour du Village du Château de Vincennes. Dès lors, ils travaillent à la requalification de la langue des signes. Leur principal vecteur sera le théâtre, mais l'IVT développera également une politique de recherche linguistique et de pédagogie autour de la langue des sourds. Les cours de langue des signes ont déjà un succès permettant aux entendants de découvrir le monde des sourds. (9)

En 1977, le Ministère de la Santé abroge l'interdit qui pèse sur la langue des signes. De grands noms sortiront de cette association : **Emmanuelle Laborit**, devenue depuis la directrice de l'IVT, se fait connaître en recevant, en 1993, le Molière de la révélation théâtrale pour son rôle dans *Les Enfants du silence*. Depuis, elle est, en quelque sorte, l'ambassadrice des sourds. Elle enchaîne les rôles au théâtre comme au cinéma, avec une filmographie impressionnante. Elle est également régulièrement présente sur la scène publique, comme lors de son engagement contre Jean Marie Le Pen, entre les deux tours de l'élection Présidentielle de 2002.

Après l'IVT, de nombreuses associations de sourds ouvrent leurs portes aux entendants en leur proposant des cours de la langue de signes. Ces formations, les films, le théâtre et l'engagement de plusieurs associations dans la sensibilisation pour la culture sourde, permettent une meilleure reconnaissance des droits des sourds.

Durant ces années et jusque récemment, de nombreuses manifestations sont organisées afin de demander la reconnaissance de la langue des signes française. Ce n'est qu'en **1991, par la loi Fabius**, que l'Assemblée nationale autorise l'utilisation de la langue des signes française pour l'éducation des enfants sourds. En 2005, elle est reconnue comme une langue à part entière. En 2001 est diffusé à la télévision le documentaire *Témoins sourds, témoins*

silencieux de Brigitte Lemaire et Stéphane Gatti, un documentaire sur les sourds et les handicapés qui ont été les premiers visés par la politique d'hygiène raciale du nazisme dès 1933. (10)

1) 3- Les chiffres de la déficience auditive

Les chiffres concernant la surdité sont difficiles à obtenir : beaucoup d'études comptent ensemble différents types de handicap et des études spécifiques sur les sourds ne portent souvent que sur une partie d'entre-eux. Les chiffres donnés par rapport à la population totale des sourds et malentendants ne sont que des estimations. Cependant il est raisonnable d'affirmer que la déficience auditive est le **handicap qui, en France, touche le plus de personnes.**

En l'absence de statistiques officielles, mais selon le Ministère de la Santé, 6,6 % de la population française serait victime d'un déficit auditif. (11)

les nombres de 1 à 50



I) 3- Les chiffres de la déficience auditive

Quelques chiffres généraux du Secrétariat d'Etat à la Santé permettent de dresser un premier tableau des problèmes d'audition en France :

- Entre **5 et 6 millions** de personnes concernées ; (12)
- Plus de **400 000** personnes déficientes auditives profondes (perte au delà de 90 dB)
- **2 millions** ont moins de 55 ans ;

- **1 Français sur 2** ne fait jamais évaluer son audition ;
- **2 millions** de personnes sont exposées dans leur profession à des niveaux de bruit souvent dangereux pour l'audition ;
- **200 enfants** naissent sourds chaque année ;
- **800 surdités** reconnues chaque année en France mais de nombreuses ne sont pas déclarées ;
- **38 %** des personnes qui consultent le font suite aux pressions de leurs proches ;
- **30 000 à 50 000** jeunes et adolescents présentent des altérations graves ou sévères du système auditif ;
- **2 500 000** personnes de tout âge souffrent d'acouphène (sifflement et bourdonnement) ;
- **7 millions** de Français vivent dans des zones de bruit excessif, comme les abords d'auto-route ou d'aéroports ;
- **130€**, c'est la somme que la sécurité sociale rembourse sur un appareillage coûtant en moyenne 4225€ pour deux oreilles (contre 100 % au Danemark)
- **90 000 à 130 000€** : c'est le coût d'une surdité professionnelle. Les experts prévoient pour les années à venir : 3 000 à 4 000 surdités professionnelles par an. (13)

Parmi les enfants nés sourds, la proportion de gauchers est supérieure à la moyenne. Ainsi, d'après une étude, la proportion d'enfants sourds gauchers dépasse 20 % alors qu'elle est de 10 % chez les enfants ne présentant pas de surdité.

I) 4- Les signes d'alerte

Ils ne se traduisent pas de la même façon suivant l'âge de l'enfant.

De la naissance à 3 mois:

- Ne réagit pas aux sons brusques (dès la naissance) mais réactions très positives aux vibrations et au toucher
- Sommeil trop calme
- Le bébé ne réagit pas aux bruits forts ou soudains, ne sursaute pas ou ne change pas d'expression faciale
- La voix de ses parents ne l'apaise pas

De 3 à 6 mois:

- Ne réagit pas à la voix de ses parents
- Ne localise pas une source sonore comme la voix et les sons familiers de l'environnement
- Ne s'intéresse pas aux jouets sonores
- Ne réagit pas aux bruits familiers ainsi qu'aux bruits extérieurs à sa vue
- Gazouille peu ou pas

De 10 à 24 mois:

- Emissions vocales incontrôlées
- Communication exclusivement gestuelle de désignation
- N'est pas capable de désigner par leur nom ses jouets favoris et ne les pointe pas du doigt quand on lui nomme
- Ne s'amuse pas avec la musique
- Ne répond pas aux demandes simples à moins d'utiliser des gestes ou d'être en face de lui (à partir de 12-18 mois)
- Retard à la marche ou maladresse motrice
- Emet peu de sons
- N'imité pas les sons de son entourage

I) 4- Les signes d'alerte

De 2 à 3 ans:

- Ne réagit pas aux jouets sonores, à la musique (vers 2 ans)
- Ne peut pas montrer un objet que vous lui nommez (à partir de 24 mois)
- Une grande difficulté d'articulation
- Un retard de parole
- Un retard de langage : son vocabulaire contient moins de 200 mots, utilise peu les propositions et pronoms, a de la difficulté à exprimer ses besoins et ses intérêts de façon verbale, langage peu varié
- Troubles du comportement relationnel : retrait ou agitation
- Difficultés motrices de situation

A l'âge de 3 ans:

- Son vocabulaire contient moins de 1000 mots
- Ses phrases sont peu évoluées et incomplètes

L'enfant plus âgé:

- Modification du comportement : agressivité et frayeurs surtout la nuit
- Régression du langage
- Détérioration de la parole articulée
- Présente un retard de parole et de langage
- Troubles de la voix
- Troubles psychomoteurs
- Enfant qui paraît distrait et inattentif avec une grande instabilité psychomotrice
- Retard scolaire
- Régression des performances scolaires
- Peut être premier de classe mais épuisé lorsqu'il arrive à la maison. Fatigue liée à son attention accrue pour entendre et pour voir
- A besoin de regarder les lèvres pour comprendre son interlocuteur
- Problème de comportement dès la maternelle : a tendance à jouer seul dans coin isolé, est très sage ou très excité

- Ne réagit pas quand aux murmures (à partir de 4-5 ans)
- Parle fort

I) 4- Les signes d'alerte

- L'enfant demande souvent de répéter
- A besoin de niveaux sonores plus élevés. Met le volume de la télévision et/ou la musique plus fort. S'assoit très près du téléviseur
- Ne répond pas quand il est appelé, surtout si les autres enfants autour, eux, réagissent (à partir de 4-5 ans)
- Ne comprend pas le langage adulte ou est incapable de suivre une conversation (à partir de 4-5 ans)
- Comprend mal les instructions verbales
- Se plaint d'avoir mal aux oreilles, touche ses oreilles souvent. Cela peut indiquer une infection ou la présence de pression dans l'oreille
- Se retire des rapports sociaux, a tendance à s'isoler, ce qui peut s'expliquer par de la frustration liée à des malentendus, des incompréhensions (14)



I) 5- Diagnostic

Le collège français d'oto-rhino-laryngologie (15) définit la **surdité** comme un symptôme caractérisé par une baisse de l'audition, quelle que soit son importance, quelle que soit son étiologie. L'**hypoacousie** est un terme souvent employé pour les surdités légères ou moyennes. Une **cophose** est une surdité totale qui peut être uni ou bilatérale.

Le tableau présenté sur la page suivante présente les diagnostics positif, étiologique et les caractéristiques propres aux surdités de transmission et de perception.

	Surdit� de transmission	Surdit� de perception
<i>Diagnostic positif</i>	- uni ou bilat�rales - jamais totale - d'intensit� l�g�re ou moyenne - n'entra�nant pas de modification qualitative de la voix - la voix peut r�sonner dans l'oreille (autophonie), les patients n'�l�vent pas la voix - peuvent s'accompagner de retard de parole chez l'enfant - s'accompagnent souvent d'acouph�nes qui sont alors d'un timbre grave, peu g�nants, bien localis�s dans l'oreille malade	• uni ou bilat�rales • d'intensit� variable allant de la surdit� l�g�re � la cophose • entraine lorsqu'elle est bilat�rale et s�v�re une �l�vation de la voix • g�ne auditive r�v�l�e ou aggrav�e en milieu bruyant • s'accompagne souvent d'acouph�nes qui sont volontiers de timbre a�gu, mal tol�r�s, plus ou moins bien localis�s dans l'oreille • peut s'accompagner de vertige et/ou de troubles de l'�quilibre • s'accompagne chez l'enfant d'un retard ou de troubles du langage
<i>Diagnostic �tiologique</i>	- otospongiose - s�qu�lle d'otites - aplasie d'oreille - bouchon de c�rumen - surdit� traumatique - surdit� d'origine infectieuse - surdit� d'origine tumorale	• surdit� unilat�rale brusque • surdit� traumatique • surdit� infectieuse : labyrinthite • surdit� par trouble professionnel • tumeur de l'angle pontoc�r�belleux • surdit� d'origine g�n�tique • surdit� de s�nescence ou presbyacousie • traumatisme sonore • surdit� toxique
<i>Points cl�s</i>	- l'otospongiose est la surdit� de transmission la plus fr�quente - une surdit� de transmission est chirurgicalement curable dans un nombre de cas important - l'appareillage auditif est facile � adapter et efficace dans ce type de surdit�	• peut �tre totale • entraine des distorsions sonores • une surdit� par traumatisme sonore se caract�rise par une perte auditive pr�dominant sur le 4000Hz • la proth�se auditive est parfois difficile � adapter dans une surdit� de perception du fait des distorsions auditives

I) 6- Prise en charge pluridisciplinaire

La complexité de la prise en charge d'un enfant malentendant réclame des compétences très diversifiées difficiles à réunir chez une seule personne. Elle nécessite la formation d'une équipe pluridisciplinaire compétente et cohérente auprès de l'enfant déficient auditif durant la période d'éducation précoce .

Composition :

La composition de cette équipe est variable . Elle peut être formée d'un médecin ORL phoniatre audiophonologiste, d'un audioprothésiste, d'un médecin généraliste, d'un médecin pédopsychiatre, d'un psychologue, d'un orthophoniste, d'un enseignant et des parents. D'autres personnes peuvent venir s'ajouter à cette équipe selon les problèmes que connaît l'enfant sourd. Elle peut dépendre d'un service hospitalier, d'un établissement spécialisé pour enfants déficients auditifs ou fonctionne dans des structures récentes telles que les centres d'action médico-sociale précoce (C.A.M.S.P.)

Rôle :

Elle s'occupe du dépistage, du diagnostic, de la recherche de l'origine de la surdité, de la guidance, de l'appareillage, de l'éducation précoce et de la guidance parentale et des acquisitions scolaires de l'enfant déficient auditif. Elle suit également l'évolution de l'enfant et ajuste les indications proposant la formule d'aide qui paraît la mieux adaptée .

Rôle des différents intervenants de l'équipe

Le médecin otorhinolaryngologiste / phoniatre audiophonologiste :

Il confirme le diagnostic de surdité , recherche sa cause et la traite dans la mesure du possible. Il informe les parents sur la surdité, ses conséquences dans la vie de leur enfant, ses origines, le risque d'aggravation ou de récurrence, sur la nécessité et les modalités de l'appareillage , sur

les possibilités de communication et d' évolution de leur enfant sourd. Il prescrit l'appareillage auditif de l'enfant et la prise en charge orthophonique. Il pratique un suivi de l'enfant au niveau de l'audiométrie, des fonctions de communication, de la qualité des émissions vocales, de l'évolution de l'audition, de la parole et du langage, de l'éveil de l'enfant au monde sonore, de son développement psychomoteur et de son évolution scolaire .

1) 6- Prise en charge pluridisciplinaire

L' audioprothésiste :

Il réalise l'appareillage de l'enfant déficient auditif, effectue le réglage de la prothèse, assure son entretien régulier. Il veille à l'efficacité et à la tolérance de la prothèse. Il vérifie l'adaptation prothétique et la qualité dans le temps de la réhabilitation prothétique .

Le médecin généraliste :

Il peut être à l'origine du dépistage de la surdité chez l'enfant, procure aux parents des conseils sur la conduite à tenir avec leur enfant. Il examine l'enfant et prescrit des examens complémentaires à la recherche de l'étiologie ou d'éventuels troubles associés. Il prescrit les renouvellements des séances d'orthophonie .

Le médecin pédopsychiatre :

Il peut assurer des consultations auprès des familles pour aider les parents à assumer l'acceptation du handicap. Il intervient en cas de difficultés comportementales particulières de l'enfant, et de relations parents/enfant .

Le psychologue :

Il réalise l'évaluation des capacités intellectuelles de l'enfant à l'aide de tests, aide l'enfant et ses parents à assumer le handicap de la surdité par un accompagnement régulier. Il renseigne les autres intervenants de l'équipe sur les difficultés du déficient auditif au niveau d'efficacité intellectuelle .

L' orthophoniste :

Son rôle est de développer la communication de l'enfant dans tous ses aspects . Il réalise l'éveil auditif de l'enfant sourd. Il guide l'éducation auditive, apprend à l'enfant à tirer le meilleur parti de ses prothèses et de la lecture labiale. Il prépare les acquisitions scolaires.

1) 6- Prise en charge pluridisciplinaire

L'enseignant :

Il apporte à l'enfant déficient auditif les acquisitions scolaires qui lui sont nécessaires pour s'intégrer dans la vie sociale .

Les parents :

Ils jouent un rôle essentiel au sein de l'équipe. Ils représentent les artisans de l'éducation de leur enfant et les vrais garants de l'avenir de leur enfant .



I) 7- L'identité sourde

Afin d'optimiser la compréhension des pages à venir présentant l'identité sourde sous différents aspects, certains termes et expressions se doivent d'être définis ou repris.

L'oralisme ou **l'oralisation** qualifient l'apprentissage par sensibilisation et mémorisation des sonorités de la langue française. C'est le but de la rééducation orthophonique qui doit permettre à l'enfant d'articuler des sonorités distinctes mais aussi de les « comprendre » en s'aidant de la lecture des mouvements des lèvres de l'interlocuteur (lecture labiale)

Le langage parlé complété correspond à un complément du procédé de lecture labiale qui peut engendrer des sosies labiaux c'est à dire une confusion entre sonorités différentes, visuellement identiques sur les lèvres de la personne qui articule. Pour y remédier, les parents et les éducateurs utilisent parfois un ajout, consistant à **coder** avec les mains les sonorités prononcées. Ce procédé a été mis au point par l'américain *Cornett* revenu en France dans les années soixante.

Le français signé consiste à employer, oralement et par écrit, la langue française et à en souligner et expliciter les mots nouveaux ou difficiles par des signes gestuels qui peuvent être dérivés de la LSF mais peuvent aussi être inventés.

La langue des signes française (LSF) est une langue à part entière, gestuelle et mettant à profit les mouvements des mains, des bras, l'expression du visage ainsi que les flexions du torse. (16)

Une partie importante des personnes sourdes de trente-quarante ans, n'ayant pas connu l'usage de la langue gestuelle par les enseignants et n'ayant pas non plus bénéficié d'une éducation oraliste réussie, se retrouvent souvent en situation d'échec professionnel, ce dont on doit tenir compte pour apprécier la composition des mouvements revendicatifs sourds.

I) 7- L'identité sourde

Depuis une vingtaine d'années, en France, on assiste à la réintroduction progressive de la langue gestuelle, ou **Langue des Signes Française (LSF)**, autrefois délibérément négligée ou interdite dans l'éducation spécialisée des sourds. Cette reconnaissance d'une langue spécifique a été souvent accompagnée par les sourds militants d'une **affirmation identitaire**, opposant à la médicalisation du déficit sensoriel (la surdit   comme handicap), la valorisation d'une **particularit   culturelle**. Des enqu  tes actuelles, men  es aupr  s d'une population de jeunes sourds de 15-25 ans, en institution sp  cialis  e, ou int  gr  s en milieu scolaire entendant, en province, tendent    montrer que l'affrontement id  ologique des anciennes querelles linguistiques laisse souvent la place, chez la nouvelle g  n  ration et leurs   ducateurs,    une attitude pragmatique o   coexistent,    des degr  s divers, oralisation et langue gestuelle. Cependant, la faiblesse du niveau de scolarisation des jeunes sourds appelle une   valuation de la politique p  dagogique et linguistique de ces   tablissements sp  cialis  s. (10)

I) 7- a. La langue des signes fran  aise (LSF), socle de la culture sourde

Les langues sign  es ou gestuelles sont pr  sentes dans tous les endroits ou il y a des communaut  s de Sourds mais elles font l'objet de tr  s peu de descriptions linguistiques. En effet, les premi  res recherches linguistiques sur les langues sign  es ont d  but   aux Etats-Unis dans les ann  es 60 par le chercheur *Stokoe*, qui a   tudi   en particulier la langue des signes am  ricaine (ASL). En France, ce n'est qu'en 1980 que Cuxac et Moody ont d  but   les recherches. Et en **2005, la LSF a   t   reconnue officiellement gr  ce    la loi sur le handicap**.

En effet, les langues visuelles ou gestuelles peuvent   tre analys  es linguistiquement de la m  me fa  on que les langues parl  es. C'est en ce sens que les recherches linguistiques de *Stokoe* sur l'ASL, lui ont permis d'affirmer que la langue des signes pouvait   tre reconnue comme une langue    part enti  re. Il a extrait un syst  me sublexical de la langue des signes qui est comparable au syst  me phonologique d'une langue parl  e.

La langue des signes fran  aise peut   tre consid  r  e comme une langue maternelle pour seulement 10% des enfants qui naissent sourds car leurs parents sont sourds.

I) 7- L'identit   sourde

En effet, les autres enfants qui naissent sourds sont issus de familles entendant. La transmission « naturelle » de la mère à l'enfant n'est donc que très rarement possible. Elle est alors appelée « langue naturelle » car elle en possède les caractéristiques (au niveau lexical, syntaxique et phonologique). La LSF est une langue **visuo-gestuelle**, c'est-à-dire qu'elle est accessible par le canal visuel. Elle semble donc être le mode de communication le plus aisé et le moins contraignant, en période d'apprentissage, pour l'enfant sourd car l'acquisition d'une langue vocale comme première langue, demande beaucoup d'efforts à l'enfant sourd puisque, du fait de la mauvaise réception du son ou de son absence, la production devient plus difficile.

Etant donné que la langue des signes n'est pas transmise dans le milieu familial, elle se diffuse autrement, principalement dans les écoles ou dans les institutions où ce sont les plus grands qui transmettent leur langue naturelle aux plus petits. Comme l'explique Lachance (17) : « *Dans l'école, ce sont bien souvent les enfants de familles sourdes qui transmettent la langue des signes à leurs pairs, c'est à eux que revient le rôle d'expliquer ce que les autres ne comprennent pas, que ce soit les explications des enseignants ou les façons de réagir aux diverses frustrations et à la complexité des rapports entre personnes sourdes et entendant.* » (Lachance, 2007)

L'auteur note bien que la transmission de la langue des signes a deux sortes de réalisation, d'une part, elle se fait de parents à enfants dans les familles sourdes et d'autre part, ce sont ces mêmes enfants qui la transmettent à leurs camarades de classes.

I) 7- L'identité sourde

La langue des signes française est au centre de la culture sourde, elle en est le noyau, comme l'exprime Laborit (18) dans son récit de vie, *Le cri de la mouette* : « *Mon langage des signes est ma vraie culture* ». (Laborit, 1994) En effet, lorsque la langue des signes est diffusée, cela entraîne une transmission de tout ce qu'il y a autour de la langue, c'est-à-dire la culture sourde et tout ce qu'elle peut véhiculer comme valeurs et comme savoirs. C'est donc grâce à l'apprentissage de la langue des signes que l'enfant sourd découvre ce qu'est « être Sourd ».

Depuis plusieurs années, on entend beaucoup parler de la langue des signes française, pas toujours en bons termes. En effet il existe un grand nombre de représentations sociales sur la surdité et sur la langue des signes.



I) 7- L'identité sourde

I) 7- b. Les représentations sociales de la surdité

Les représentations sociales de la surdité sont le plus souvent élaborées par les personnes entendant qui connaissent de près ou de loin le milieu de la surdité, mais pas seulement, les personnes sourdes ont aussi des représentations sociales sur la surdité. Les représentations sociales se forment dans les discours, elles sont toujours en mouvement et en évolution. En ce qui concerne le milieu de la surdité, un positionnement entre deux pôles est inévitable. Tout d'abord, les représentations sociales de la langue des signes se placent, selon Millet (19), soit du côté de la méfiance soit du côté de la fascination (Millet, 2003), et dans un contexte plus général, qui regroupe l'éducation des sourds et donc la distinction entre les personnes sourdes, ces deux pôles sont définis d'une part par l'oralisme d'autre part par le bilinguisme. Il faut souligner que ces notions se situent sur un continuum, c'est-à-dire qu'elles ne s'excluent pas les unes des autres.

La langue des signes française a fait l'objet d'un grand nombre de représentations sociales dont les principales seulement seront exposées.

La langue des signes française a du mal à être reconnue comme une langue à cause d'un bon nombre de représentations qui la caractérisent comme un code qui serait lié à la langue française. Or **la LSF n'est pas une visualisation du français**, bien qu'elle partage le même territoire géographique que la langue française, c'est une langue autonome et indépendante de la langue française. La LSF a longtemps été comparée à du mime, elle était considérée comme un langage de l'action et donc pas comme une langue. Cependant, la LSF a une convention linguistique avec un lexique propre, une syntaxe etc. Elle peut exprimer l'abstrait et a la possibilité d'ajouter des signes à l'infini comme peut le faire une langue vocale. Contrairement au mime qui montre le monde sans aucune ambiguïté, **la LSF interprète le monde**. Maintenant que la langue des signes française, grâce à loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a été reconnue comme langue à part entière en France, les deux représentations sociales ci-dessus tendent à disparaître des esprits. Cependant d'autres représentations sociales persistent.

I) 7- L'identité sourde

Une des premières choses qui se dit de la langue des signes française est le fait qu'elle soit universelle. Or les langues des signes évoluent dans un espace social, elles se développent et s'enrichissent culturellement dans chaque pays, mais également sur le plan régional. En France, les premières institutions pour sourds ont été créées dans différentes villes et les cours de LSF étaient donnés par des professeurs qui n'avaient pas appris aux mêmes endroits. Il en résulte aujourd'hui une grande variation lexicale de la langue des signes française. **Bien qu'elle ne soit pas universelle, elle a un caractère international.** En effet, toutes les langues des signes sont plus ou moins construites sur les mêmes modèles, avec des structures grammaticales similaires, ce qui permet à tous les sourds de se comprendre et de communiquer entre eux sans problème comme le précise Mottez (20) (Mottez, 1981)

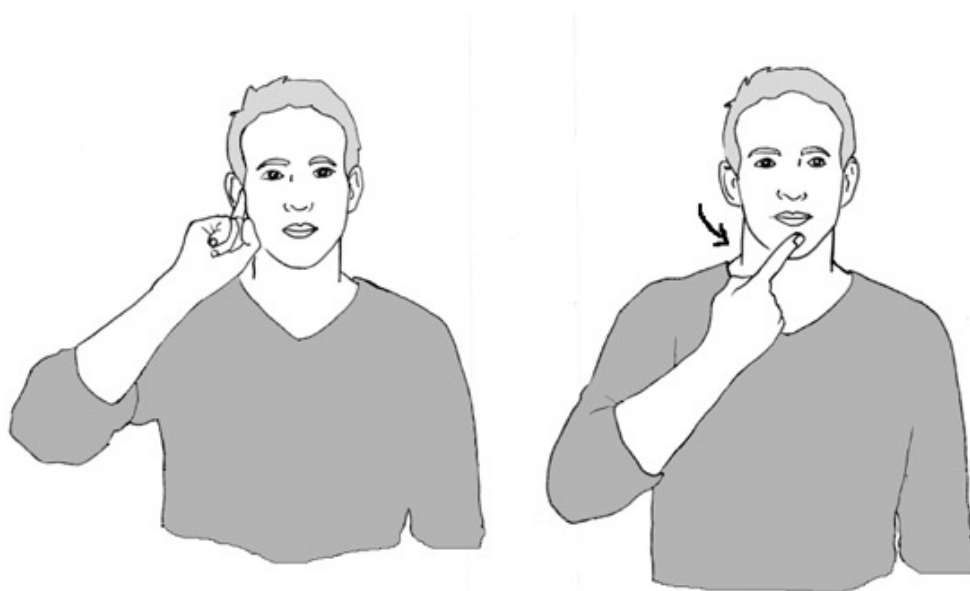
La langue des signes française est considérée par certaines personnes comme une langue pauvre, dépourvue de grammaire, de conjugaison et qui ne pourra pas se développer infiniment. De plus, à cause de l'interdiction de la LSF pendant de nombreuses années, elle n'a pas évolué « normalement » mais depuis cette langue est en perpétuel mouvement. Cette représentation que peuvent avoir les entendants français sur la LSF décrit une vision ethnocentriste qui place la structure de la langue française comme le seul modèle grammatical. Or **la langue des signes française a une structure différente du français mais qui est propre aux langues signées, et qui est régie par des règles grammaticales et syntaxiques complexes.** Par exemple, la spatialité est un des éléments grammaticaux les plus importants dans la construction d'énoncés en LSF. Aujourd'hui, la langue des signes française est vue comme une « belle » langue, cette dimension esthétique minimise totalement le caractère linguistique de cette langue. Bien que cette représentation sociale parte d'un sentiment plutôt positif, la LSF en est diminuée dans son statut de langue.

Toutes ces représentations sociales sur la langue des signes entraînent des visions sur les Sourds, la communauté sourde et la culture sourde plus ou moins stéréotypées aussi. Lorsque l'on considère qu'une langue est pauvre, c'est qu'elle a peu de vocabulaire et donc que les locuteurs de cette langue sont sous-développés intellectuellement. Les entendants français n'ont pas tous les mêmes représentations sociales de la surdité, mais chacun d'eux a été, à un moment donné, confronté à l'une de ces représentations.

I) 7- L'identité sourde

En effet, elles ont construit l'identité de la personne Sourde en opposition à l'identité de la personne entendante. Elles ont permis de constituer deux groupes « eux » (les entendants) et « nous » (les Sourds).

Les personnes sourdes ont-elles aussi des représentations sociales sur la surdité et ce sont notamment les personnes sourdes qui ont vécu dans un environnement entendant. C'est-à-dire que le plus souvent ces personnes sont nées dans des familles entendantes, elles ont eu une éducation dite oraliste, où l'apprentissage du français est primordial et où l'enseignement est donné par des personnes entendantes et enfin, elles ont très peu été en contact avec des personnes sourdes. Cet environnement, les a poussées à construire des représentations sociales de la surdité assez négatives. Comme par exemple le fait qu'un enfant sourd n'ait jamais été en contact avec un adulte sourd (ni à l'école, ni dans sa vie quotidienne) peut l'amener selon Delaporte (21) à croire que lorsqu'il grandira, soit il sera mort, soit il deviendra entendant (Delaporte, 2002). En ce qui concerne la langue des signes française, du fait qu'elle ne soit pas enseignée dans une école qui prône l'oralisme, l'élève sourd de cette école peut avoir une image négative de cette langue, comme peuvent l'avoir les entendants. Dans la plupart des récits de vie de personnes sourdes ayant eu une éducation oraliste et ayant découvert la langue des signes (en général à l'adolescence), mentionnent à quel point cela a été un choc de découvrir que la langue des signes française pouvait être aussi riche que le



français.

SOURD

I) 7- c. Les communautés sourdes

La communauté des personnes sourdes forme un groupe social à part entière, ce qui permet de l'analyser en termes de minorité ethnique avec sa culture. Vers la fin des années 1980, aux Etats-Unis, une sorte de « révolution » et de prise de conscience ont éclaté, comme l'explique Sacks (22) :

« Ces années, d'une façon générale, furent marquées par une tolérance accrue : la diversité culturelle, l'idée que des communautés pouvaient profondément différer tout en étant égales en droits et en mérites furent de plus en plus admises ; on comprit que les sourds étaient un «peuple», et pas seulement un ramassis d'individus isolés, anormaux ou handicapés ; la vision médicale ou pathologique de la surdité fut progressivement remplacée par une vision anthropologique, sociologique ou ethnique» (Sacks, 1990)

Il existe plusieurs communautés sourdes qui ne sont pas basées sur les mêmes critères de définition. Il y a tout d'abord, une distinction entre les deux pôles cités dans la partie des représentations sociales, à savoir **l'oralisme** et le **bilinguisme**. Ces deux pôles regroupent différentes communautés sourdes qui se définissent par des revendications et des visions de la surdité divergentes. Les principales revendications des communautés sourdes partisans du bilinguisme, sont la langue des signes française reconnue comme langue naturelle des sourds, le handicap vu comme une différence et une vision anthropologique de la surdité. En ce qui concerne les communautés sourdes en faveur de l'oralisme, les revendications sont, tout au contraire, que le français oral et écrit soit maîtrisé par les enfants sourds (sans parler de langue des signes), que la déficience auditive soit vue comme quelque chose « à réparer » et enfin, avec une vision médicale de la surdité. Ces deux pôles de la surdité sont situés sur un continuum, tout comme le sont les communautés qui y sont rattachées. C'est-à-dire que les communautés sourdes sont très diversifiées et non-fermées, elles sont souvent définies par les revendications qu'elles soutiennent, et non pas obligatoirement, par le degré de surdité des personnes sourdes.

La communauté des Sourds revendique une langue, une culture, une histoire et une simple différence.

En effet, la langue des signes est la caractéristique principale de la communauté des Sourds, elle est la langue naturelle des sourds. Elle constitue l'identité linguistique de cette communauté, que l'on peut qualifier de **communauté linguistique minoritaire**. Les Sourds considèrent qu'en ayant cette langue et cette communauté composée d'individus ayant la même identité linguistique, ils partagent aussi une **identité culturelle**, ils revendiquent une culture qui leur est propre et qui est propre à cette communauté, la **culture sourde**. Le concept de culture sourde, décrit plus loin, permet de rassembler les membres de la communauté des Sourds autour d'une histoire, d'une façon de réagir au monde, d'une identité collective et d'une différence par rapport à la société majoritaire. Cette différence repose sur une vision anthropologique de la surdité qui permet de **ne pas définir le Sourd comme un handicapé mais comme un individu ayant une identité personnelle et une identité collective**. Il appartient à cette communauté des Sourds qui lui permet de prendre sa place dans la société avec sa langue, sa culture et sa façon d'être.

La communauté des Sourds s'est bâtie, il y a de ça de nombreuses années et, au fur et à mesure de son histoire, a pris une place importante dans la société. Les sourds se sont regroupés pour faire valoir leurs droits, et cela a débuté lorsque des entendants ont décidé de supprimer la langue des signes française dans l'éducation des enfants sourds en 1880 lors du Congrès de Milan. Aujourd'hui cela n'a pas cessé, de nombreuses associations ont été créées et ont toujours lutté comme l'écrivent Padden & Humphries (23) pour « la préservation de leur langue, les politiques d'éducation concernant les enfants sourds et le maintien de leurs organisations sociales et politiques. » (Padden & Humphries, 1988, cité par Sacks, 1990) La communauté des Sourds a donc construit son histoire, elle est en cela une communauté historique.

Pendant longtemps, toutes les prises de décisions concernant l'éducation, la médicalisation, la juridiction, etc. ont été prises par les entendants. Or les Sourds sont les mieux placés pour savoir ce dont ils ont besoin. Prenons un exemple assez frappant concernant le manque de responsabilités données aux Sourds même lorsque cela les concerne tout particulièrement. Il n'existe, au monde, qu'une seule université réservée au Sourds. Il s'agit de *l'Université Gallaudet* aux Etats-Unis, dont Sacks dit qu'elle est le «cœur» de la communauté sourde mondiale (Sacks, 1990). Les étudiants de cette université ont dû attendre 24 années avant que l'université soit présidée par un Sourd, et cela n'a été possible seulement grâce à leur grande mobilisation pour demander l'élection d'une personne sourde. Le fait d'appartenir à un groupe ou à une communauté permet à un individu d'être libre d'avoir des responsabilités et de les assumer, mais aussi de pouvoir prendre des décisions pour sa vie quotidienne et pour sa vie au sein du groupe. Cette liberté d'agir caractérise la notion de communauté, elle est importante car la communauté permet à l'individu de trouver sa place, d'être intégré et reconnu.

La notion de communauté est souvent reliée à un espace géographique, qui est un critère dans la définition de cette notion. Dans les discours sur les Sourds, des termes tels que « peuple » sourd ou « nation » sourde sont souvent évoqués et pourraient laisser croire que les Sourds ont un territoire à proprement parlé. Ce n'est bien entendu pas le cas, les Sourds vivent parmi les entendants et ce, dans tous les pays. En effet, ils se construisent des « territoires », mais ce sont plutôt des lieux d'organisations sociales, comme les associations ou les institutions éducatives, dans lesquels la communauté Sourde s'est construite et se rassemble.

Mottez (24) explique que « {les sourds} ont leur propres associations sportives, leurs fêtes, leurs traditions – théâtre mimique. Ils ont leurs lieux de rencontre. Il y a en principe dans chaque ville un « **foyer de sourds** ». De quelque lieu du monde qu'il vienne, tout sourd de passage est assuré d'y être bien accueilli. » (Mottez, 2006)

Contrairement à d'autres minorités linguistiques en France, la communauté Sourde n'a donc pas de territoire, comme un pays ou une région, qui pourrait être défini comme leur territoire. Cependant les Sourds considèrent tous les autres Sourds comme des frères, ils se rencontrent donc à travers le monde très facilement. La communauté Sourde semble minoritaire en France, or cela dépasse les frontières nationales comme l'expliquent Mottez et Markowicz (25) : « *Les sourds, il nous semble plus que ne le sont jamais les entendants, n'hésitent pas à faire des kilomètres pour rencontrer un autre sourd. Peuple de voyageurs, ils ne le sont pas seulement à l'intérieur de l'hexagone. Le monde des sourds que d'aucuns qualifient de petit parce qu'il est en marge du notre s'étend bien au contraire à l'échelle du monde et ne connaît pas nos frontières. C'est une communauté où l'internationalisme n'est pas un vain mot.* »

(Mottez & Markowicz, 1979)

La communauté Sourde a un statut de communauté linguistique avec la langue des signes, de communauté historique avec l'histoire qu'elle s'est forgée et qu'elle défend. Elle a aussi le statut de communauté territoriale où la transmission de la langue et de la culture et le rassemblement, prennent place dans des organisations associatives dans le pays de la communauté mais aussi à travers le monde entier.

La communauté Sourde va permettre la création, la diffusion et l'enrichissement de la culture Sourde. Elle va permettre à chaque membre de la communauté d'apprendre comment « être Sourd » et comment faire valoir ses droits dans une société à majorité entendante.

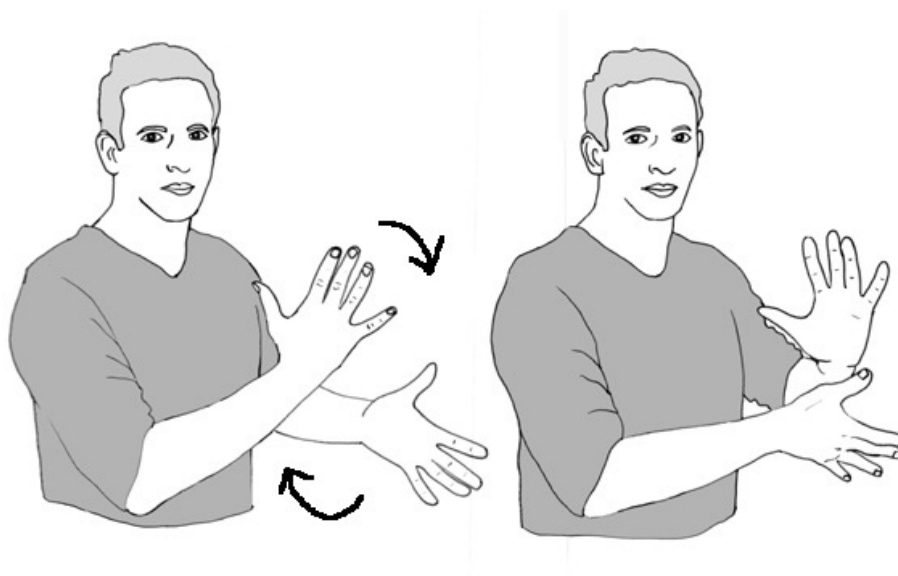
« *Déficient auditif, on l'est naturellement. C'est physique. Sourd, on le devient. C'est social. Cela s'apprend. Cela se prend. Cela s'attrape.* » (Mottez, 2006)

I) 7- d. La culture sourde

La notion de culture sourde est portée et revendiquée par la communauté des Sourds. En effet, cette communauté définit langue des signes comme la langue naturelle de ses membres, à considérer que chaque membre a une identité Sourde et à revendiquer ces deux critères définitoires de ce qu'est « d'être Sourd », de façon assez virulente. Comme l'exprime Mottez : « Le fait que l'ensemble des sourds aient des problèmes communs n'empêche pas de constater cette différence entre sourds, appartenant ou non à la communauté, différence qui se traduit dans la façon où les uns et les autres mènent leur vie, se comportent avec les entendants et se considèrent eux- mêmes réciproquement. » (Mottez, 2006)

La notion de culture sourde est née dans les années 1980, aux Etats-Unis. Suite à des recherches linguistiques sur la langue des signes, qui ont permis de démontrer qu'elle pouvait à juste titre être considérée comme une langue à part entière, d'autres recherches dans le domaine de l'anthropologie et de l'ethnologie ont fait émerger la notion de communauté sourde et de culture sourde. Comme nous l'avons vu précédemment, lorsqu'une langue peut être considérée comme telle, cela implique qu'il existe des locuteurs de cette langue, ce qui

peut constituer une communauté, et qu'elle permet de véhiculer une culture ou tout du moins



une façon d'être.

SIGNER

I) 7- L'identité sourde

Dans la notion de culture sourde, la surdité est un élément identitaire, mais comme cela a été mentionné, la surdité n'y est pas vue comme un handicap à « réparer » mais comme une différence, comme un élément constituant l'identité de l'individu. Comme le dit Sacks : « *la communauté des Sourds est une communauté adaptée à un autre mode sensoriel.* » (Sacks, 1990). Certains traits qui définissent la culture sourde viennent du fait de ne pas entendre, comme par exemple le fait de taper sur l'épaule de quelqu'un pour l'appeler, mais, il ne suffit pas d'être sourd pour faire partie de la communauté des Sourds et donc pour s'identifier à la culture sourde.

La culture sourde est constituée de plusieurs traits qui la caractérisent, le principal est la langue des signes, elle est le socle de la culture sourde et sa valeur principale. Lachance dit qu'elle est à la fois une pratique culturelle, un symbole culturel et un marqueur identitaire. (Lachance, 2007) La culture, au sens général, est principalement définie par une façon d'être au monde et une façon de voir le monde différente. La culture sourde est, effectivement, un

guide pour les Sourds pour vivre dans le monde qui est principalement peuplé d'entendants. La culture sourde est une adaptation au monde et une réinterprétation du monde, qui sont très différentes de celles des entendants dans la mesure où le mode sensoriel des Sourds est opposé à celui des entendants. La vue et l'ouïe sont deux sens totalement divergents qui donnent deux visions du monde discordantes. Les Sourds ont donc un moyen d'interpréter le monde qui est dicté par leur identité sourde, la culture sourde va leur permettre de prendre place au sein de la communauté Sourde mais aussi dans la société en générale, c'est-à-dire parmi les entendants (Delaporte, 2002). **L'utilisation du corps chez les Sourds, est aussi une des caractéristiques de la culture sourde.** En effet, la position et les mouvements du corps dans la langue des signes sont primordiaux. La langue des signes utilise toutes les parties supérieures du corps (les mains, le visage, la tête, les bras et le buste) et chaque mouvement a un sens. Les mains sont aux Sourds ce que la voix et la parole sont aux entendants. Dans la société entendante, l'image du corps a été longtemps connotée négativement et les mouvements du corps liés à la parole étaient très mal vus. Aujourd'hui cette image tend à disparaître mais elle reste encore présente dans certains esprits. La langue des signes, qui a pour obligation d'utiliser le corps car elle permet le sens, a été souvent associée à cette image négative.

I) 7- L'identité sourde

Un autre trait qui est culturellement marqué et conditionné dans la culture sourde, est le **regard**. En effet, le regard pour les Sourds est très important, il permet de voir le monde mais il permet aussi le contact avec l'interlocuteur (Mottez, 2006). Si la personne sourde n'a pas ce contact visuel avec la personne avec qui elle doit s'entretenir, la conversation ne peut pas avoir lieu. « *Sans regard partagé, il n'y a pas de communication possible* » (Delaporte, 2002). Que ce soit une conversation entre un sourd et un entendant ou entre sourds. Le regard est indispensable dans la culture sourde, et il marque une grande différence et une cause de malentendus entre les Sourds et les entendants car un entendant n'a pas nécessairement besoin de contact visuel avec son interlocuteur pour comprendre ce que celui-ci lui dit et peut avoir pris l'habitude de ne pas forcément tenir ce regard. Dans une conversation, un Sourd peut se sentir rejeté et mis à l'écart par ce manque de regard en face à face.



BONJOUR

I) 7- L'identité sourde

Enfin, la transmission d'une culture et donc d'une langue est un trait définitoire de la notion de culture. En ce qui concerne la culture sourde, quelques chercheurs estiment qu'étant donné que la langue des signes n'est pas la langue maternelle de la majorité des personnes sourdes, la transmission n'est pas « normale » et qu'il faut refuser le statut de culture. Or la transmission de la culture et de la langue se fait de deux façons différentes, mais elle se fait depuis des générations. Tout d'abord, il y a la transmission dite « normale », c'est-à-dire de la mère à l'enfant qui est possible lorsque l'enfant né dans une famille sourde qui fait partie de la communauté sourde, cela représente moins de 10% des cas, mais c'est aussi possible lorsque que les parents entendants apprennent la langue des signes très tôt pour pouvoir la transmettre à leur enfant sourd. Ensuite, il y a la transmission d'enfant à enfant, qui se passe dans les institutions spécialisées et les écoles depuis le début de l'apprentissage de la langue

des signes à l'école. Les élèves les plus âgés, souvent des enfants de familles sourdes, transmettent la langue des signes, la culture sourde, la façon de se comporter avec les entendants et la façon de voir le monde lorsqu'on est Sourd.

Ainsi que Padden et Humphries le soulignent, ces institutions sont depuis toujours le berceau de la communauté et de la culture Sourde : « Dans l'environnement informel des dortoirs, les élèves non seulement apprennent un langage des signes, mais découvrent le contenu d'une culture. Les écoles deviennent donc le pivot des communautés qui les entourent, un centre où la culture des générations passées est sauvegardée pour la génération suivante... Ce mode de transmission unique en son genre est au cœur de la culture sourde. » (Padden & Humphries, 1988, cités par Sacks, 1990)

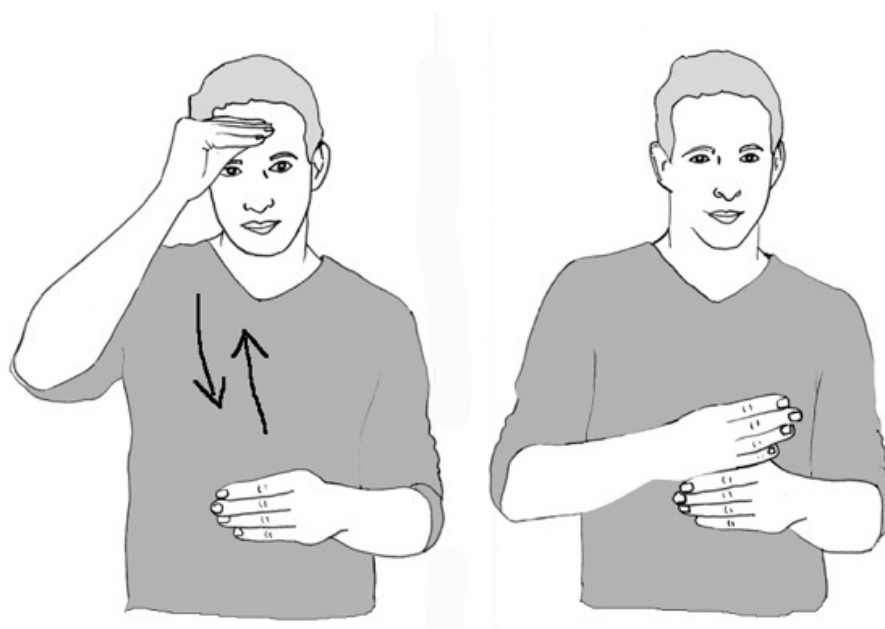
Une certaine frustration naît chez les parents entendants d'enfants sourds car comme l'explique Dubuisson (26), c'est par la langue première acquise spontanément que l'enfant a accès à une vision du monde qui correspond à une culture. Or ces enfants sourds ne peuvent pas accéder spontanément au français et donc les parents entendants sont dans la presque impossibilité de transmettre leur vision du monde à leur enfant. (Dubuisson, 1993) La transmission se fait de générations en générations, même si les enfants issus de familles entendants n'auront accès que plus ou moins tard à la langue des signes, à la communauté sourde et à la culture sourde.

I) 7- L'identité sourde

Tous les traits définitoires d'une culture, adaptés à la notion de culture, permettent de dire qu'il existe une « façon d'être Sourd », une langue des signes, la langue des Sourds, qu'il existe des lieux de transmission comme les écoles, les associations, mais aussi maintenant les médias qui permettent une diffusion plus large. Il existe une interprétation du monde par la vue ce qui permet à une langue visuo-gestuelle d'avoir sa place et à une culture de se construire, de se développer et de se transmettre. La reconnaissance de la langue d'une communauté, inscrite dans une société, permet la reconnaissance de ce qui est véhiculé par cette langue, la culture. La langue des signes est l'élément principal de la culture sourde. Pour que la culture Sourde soit reconnue, il faut que la langue qui y est associée le soit aussi. Bien qu'elle ait été officiellement reconnue grâce à la loi de 2005 sur le handicap, elle n'est pas

encore reconnue comme langue à part entière auprès de tous les entendants et surtout auprès des parents entendants qui ont choisis l'oralisme et donc qui la rejette totalement.

La notion de culture outre la vision anthropologique, peut aussi revêtir un sens en ce qui concerne les Arts. (27)



APPRENDRE

II) ENQUÊTES DE TERRAIN EN MILIEU DENTAIRE

II) 1- Objectifs

Les enquêtes de terrain décrites dans les pages suivantes ont été réalisées dans le but d'atteindre plusieurs objectifs :

- révéler les difficultés rencontrées par les chirurgiens dentistes et les patients déficients auditifs dans l'ensemble de la démarche de soins
- mettre en avant les différences de point de vue dans la relation soignant/soigné
- faire émerger divers axes d'améliorations et des supports de communication à créer, exploiter et approfondir pour pallier aux difficultés potentielles rencontrées tant par les praticiens que par cette catégorie de patients

II) 2- Méthode

Les deux questionnaires d'enquête ont été réalisés à partir du site internet www.ze-questionnaire.com.

Ce site internet permet la création totalement libre du questionnaire de son choix, ainsi que la rédaction d'un paragraphe explicatif présentant son travail.

Au sein du questionnaire réalisé, plusieurs types de questions peuvent être posées : questions à choix multiples, une seule réponse possible, possibilité de commenter ou non, réponse obligatoire ou non.

Toutes ces possibilités ont été exploitées lors de la rédaction des questionnaires praticiens et patients.

Lorsque la création du questionnaire est terminée, un mail à transférer contenant la présentation du questionnaire et le lien pour y répondre ainsi qu'un mail contenant les liens pour se rendre sur les espaces de suivi des résultats et de modification du questionnaire sont envoyés à l'adresse mail ayant servi pour la création du questionnaire.

Ils ont été adressés à des chirurgiens dentistes (ayant obtenu leur thèse d'exercice ou non) exerçant dans le sud-ouest de la France ainsi qu'à des personnes sourdes résidant également dans le sud-ouest de la France. Chaque personne ayant répondu au questionnaire se voit communiquer un code et un mot de passe lui permettant de revenir sur ses réponses. Cette option a été mise en place lors de l'édition des questionnaires.

Les résultats sont observables seulement par le créateur du questionnaire, sur son espace « suivi des résultats ».

Ceux-ci sont présentés de manière synthétiques ou de manière détaillées avec la possibilité de ne se concentrer uniquement que sur les réponses d'un participant.

Deux questions nécessitaient obligatoirement une réponse pour que le questionnaire soit pris en compte : le nom et le prénom

II) 3- Présentation du questionnaire...

II) 3- a. ... adressé aux praticiens

Ce questionnaire est constitué de 13 questions dont 5 relatives aux coordonnées du participant (nom, prénom, âge, adresse postale, adresse mail).

Dans un premier temps, les praticiens ont été contacté par téléphone afin de répondre au questionnaire et de recueillir directement les remarques et interrogations qu'ils auraient pu avoir quant à cette enquête.

Dans un second temps, un lien pour répondre au questionnaire à été partagé sur un réseau social réunissant les dentistes du Sud Ouest de la France.

53 praticiens ont répondu à ce questionnaire.

15 réponses ont été recueillies par téléphone.

38 réponses ont été recueillies via le partage du lien sur le réseau social des dentistes du sud-ouest de la France.

Environ 45 jours ont été nécessaires pour recueillir toutes ces réponses.

L'âge moyen des personnes ayant répondu à ce questionnaire est de 34 ans et 6 mois .

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux praticiens

Le texte explicatif de présentation que les praticiens ont pu lire avant de répondre au questionnaire est repris ci-dessous :

Enquête : comment se passe vos rendez-vous avec un patient sourd ou malentendant ?

Timothée MÉLI
12bis Avenue Général de Gaulle
11800 TRÈBES

@ : questionnaire.dentiste@gmail.com

Chères futures consoeurs et confrères,

Vous trouverez dans ce mail un questionnaire d'enquête que je dois réaliser dans le cadre de la préparation de ma thèse d'exercice.

Ma thèse, intitulée « les enjeux de la prise en charge de la population déficiente auditive en cabinet dentaire », a pour but de révéler les problèmes que vous pouvez rencontrer lors de la prise en charge de patients présentant une déficience auditive et d'essayer d'y apporter des réponses. Par souci de clarté, je précise que mon travail porte principalement sur les déficiences auditives congénitales et non pas celles acquises avec l'âge.

Je vous demande donc de bien vouloir remplir ce questionnaire, cela ne vous prendra que quelques minutes.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions, j'y répondrai avec plaisir.

Merci par avance de votre coopération, bien sincèrement,

T. MÉLI

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux praticiens

Le questionnaire auquel les 53 praticiens ont répondu est présenté ci dessous :

Question 1	<i>Réponse obligatoire</i>
NOM	
Question 2	<i>Réponse obligatoire</i>
PRÉNOM	
Question 3	
AGE	
Question 4	
ADRESSE	
Question 5	
MAIL	
Question 6	
Avez-vous déjà eu à soigner des patients sourds ou malentendants ?	
☐ Oui	
☐ Non	
Décocher	

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux praticiens

Question 7

Si oui, combien ?

- ☐ 1
- ☐ 2 à 5
- ☐ 5 à 10
- ☐ Plus de 10
- ☐ Zéro

Question 8

Comment communiquez-vous avec ce type de patient ?

- ☐ En langage des signes
- ☐ Je lis sur ses lèvres
- ☐ En écrivant
- ☐ Grâce à un interprète professionnel
- ☐ Grâce à un interprète personnel (membre de la famille, ami...)
- ☐ Autre

Question 9

Que lui expliquez-vous ?

- ☐ Je lui explique tout
- ☐ Je ne lui explique que ce qu'il me demande
- ☐ Je ne lui explique rien
- ☐ Pouvez-vous détailler votre réponse ?

Commentaires

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux praticiens

Question 10

Votre prise en charge de ce type de patient est- elle différente par rapport à un patient entendant ?

- ☐ Oui, énormément
- ☐ Oui, légèrement
- ☐ Non
- ☐ Précisez :

Commentaires

Question 11

Comment proposez-vous à ces patients de prendre rendez-vous ?

- ☐ Je les invite à venir au cabinet
- ☐ Par SMS
- ☐ Par mail
- ☐ Par fax
- ☐ Autre

Question 12

Seriez-vous intéressé par une formation pour apprendre le a LSF ? Pourquoi ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Décocher

Commentaires

Question 13

Avez-vous des remarques ou des commentaires à propos de ce sujet ?

II) 3- b. ... adressé aux patients déficients auditifs

Ce questionnaire est constitué de 17 questions dont 6 relatives aux coordonnées du participant (nom, prénom, âge, adresse postale, téléphone-skype, adresse mail).

Dans un premier temps, un courriel contenant le texte explicatif présenté ci-dessous ainsi que le lien pour répondre au questionnaire a été envoyé à plusieurs destinataires dont les coordonnées ont été recueillies grâce à deux personnes faisant parti de la communauté sourde que sont mes parents.

En parallèle, les foyers des sourds des villes de Toulouse, Albi et Carcassonne ont reçu un courriel identique ainsi qu'une invitation à le transférer à tous leurs membres. Seul le foyer des sourds de Toulouse (AS Tolosa) a répondu à cette demande en transférant le questionnaire à leurs adhérents, permettant ainsi le recueil de réponses supplémentaires.

52 personnes déficientes auditives ont répondu à ce questionnaire.

Environ 45 jours ont été nécessaires pour recueillir toutes ces réponses.

L'âge moyen des personnes ayant répondu à ce questionnaire est de 53ans et 6 mois

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux patients déficients auditifs

Le texte explicatif de présentation que les patients déficients auditifs ont pu lire avant de répondre au questionnaire est repris ci-dessous :

Enquête : comment se passe vos rendez-vous chez le dentiste ?

Timothée MÉLI
12bis Avenue Général de Gaulle
11800 TRÈBES

@ : questionnaire.dentiste@gmail.com

Mesdames, Messieurs,

Dans le cadre de la thèse d'exercice que je réalise pour obtenir le diplôme d'état de Docteur en Chirurgie Dentaire je vous transmets ce questionnaire.

Ma thèse, intitulée « les enjeux de la prise en charge des patients sourds en cabinet dentaire », a pour but de révéler les problèmes que vous pouvez rencontrer chez le dentiste et d'essayer d'y apporter des réponses. J'ai choisi ce sujet pour mes parents qui sont sourds mais mon objectif est bien sur d'apporter mon aide à tous les sourds qui ont besoin de soins dentaires.

Je vous demande donc de remplir ce questionnaire, cela ne vous prendra que quelques minutes.

N'hésitez pas à m'écrire si vous avez des questions, j'y répondrai avec plaisir.

Merci par avance de votre coopération.

T. MÉLI

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux patients déficients auditifs

Le questionnaire auquel les 52 patients déficients auditifs ont répondu est présenté ci dessous

:

Question 1	Réponse obligatoire
NOM	
Question 2	Réponse obligatoire
PRÉNOM	
Question 3	Réponse obligatoire
AGE	
Question 4	
ADRESSE	
Question 5	
TÉLÉPHONE - SKYPE	
Question 6	Réponse obligatoire
ADRESSE MAIL	

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux patients déficients auditifs

Question 7

Avez-vous un dentiste qui vous soigne régulièrement ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Décocher

Question 8

Si non, pourquoi ?

Question 9

Quand allez-vous chez le dentiste ?

- ☐ 1 fois par an
- ☐ Quand j'ai mal
- ☐ Jamais
- ☐ Autre

Question 10

Quand vous êtes chez le dentiste, comment communiquez vous avec lui ?

- ☐ En langage des signes
- ☐ Je lis sur ses lèvres
- ☐ En écrivant
- ☐ Je viens avec un interprète professionnel
- ☐ Je viens avec un interprète personnel (membre de la famille, ami...)
- ☐ Autre

Question 11

Comment votre dentiste communique-t-il avec vous ?

- ☐ En langage des signes
- ☐ Je lis sur ses lèvres
- ☐ En écrivant
- ☐ Grâce à un interprète professionnel
- ☐ Grâce à un interprète personnel (membre de la famille, ami...)
- ☐ Autre

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux patients déficients auditifs

Question 12

Que vous explique votre dentiste ?

- ☐ Il m'explique tout
- ☐ Il m'explique que ce que je lui demande
- ☐ Il ne m'explique rien
- ☐ Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

Commentaires

Question 13

Pensez -vous qu'on s'occuperait mieux de vous si vous étiez entendant ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Pourquoi ?

Décocher

Commentaires

Question 14

Si vous n'arrivez pas à comprendre ce qu'il dit, quelle est votre réaction ?

- ☐ Je lui fais répéter jusqu'à ce que je comprenne
- ☐ Je lui fais répéter une fois ou deux puis le laisse faire même si je n'ai pas compris
- ☐ Je lui fais croire que j'ai compris
- ☐ Je ne le laisse pas me soigner tant que je n'ai pas compris
- ☐ Autre

II) 3- a. Présentation du questionnaire adressé aux patients déficients auditifs

Question 15

Quand vous êtes chez le dentiste, comment communiquez vous avec la secrétaire et/ou l'assistante ?

- ☐ En langage des signes
- ☐ Je lis sur ses lèvres
- ☐ En écrivant
- ☐ Je viens avec un interprète professionnel
- ☐ Je viens avec un interprète personnel (membre de la famille, ami...)
- ☐ Autre

Question 16

Comment prenez-vous rendez-vous chez le dentiste ?

- ☐ Je me déplace jusqu'à son cabinet
- ☐ Je demande à une personne d'appeler de ma part
- ☐ Par SMS
- ☐ Par mail

Question 17

Avez vous des remarques ou des idées à faire passer ?

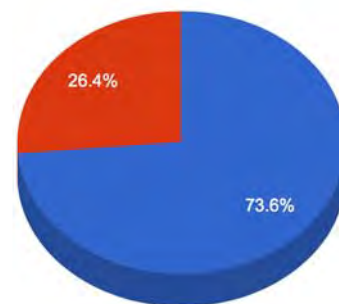
II) 4- Résultats de l'enquête...

II) 4- a. ... menée auprès des praticiens

Question n°6 : Avez-vous déjà eu à soigner des patients sourds ou malentendants ?

● Oui
● Non

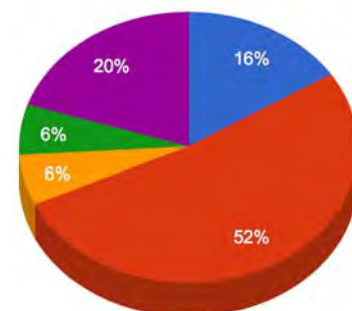
- Oui : 73,6% (39)
- Non : 26,4% (14)



Question n°7 : Si oui, combien ?

● 1
● 2 à 5
● 5 à 10
● Plus de 10
● Zéro

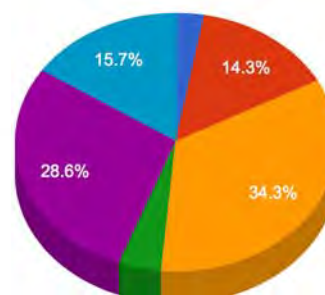
- 0 : 20% (10)
- 1 : 16% (8)
- 2 à 5 : 52% (26)
- 5 à 10 : 6% (3)
- Plus de 10 : 6% (3)



I) 4- a. Résultats de l'enquête menée auprès des praticiens

Question n°8 : Comment communiquez-vous avec ce type de patient ?

- En langue des signes : 2,9% (2)
- Je lis sur ses lèvres : 14,3% (10)
- En écrivant : 34,3% (24)
- Grâce à un interprète professionnel : 4,3% (3)
- Grâce à un interprète personnel
(membre de la famille, ami) :
28,6% (20)
- Autre : 15,7% (11)

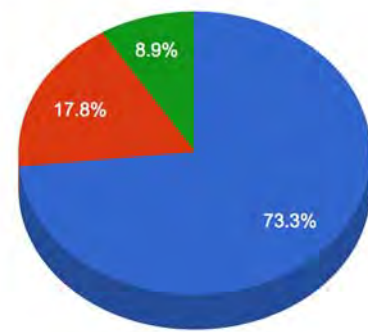


Question n° 9 : Que lui expliquez-vous ?

- Je lui explique tout : 73,3% (33)
- Je ne lui explique que ce qu'il me demande : 17,8% (8)
- Je ne lui explique rien : 0%

- Pouvez-vous détailler votre réponse : 8,9% (4)

● Je lui explique tout
 ● Je ne lui explique que ce qu'il me demande
 ● Je ne lui explique rien
 ● Pouvez-vous détailler votre réponse ?

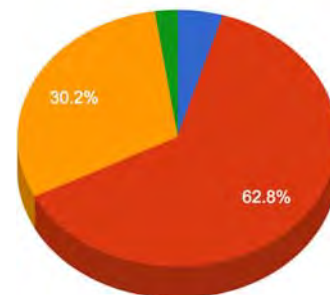


I) 4- a. Résultats de l'enquête menée auprès des praticiens

Question n°10 : Votre prise en charge de ce type de patient est-elle différente par rapport à un patient entendant ?

- Oui, énormément : 4,7% (2)
- Oui, légèrement : 62,8% (27)
- Non : 30,2% (13)
- Précisez : 2,3% (1)

● Oui, énormément
 ● Oui, légèrement
 ● Non
 ● Précisez :



Question n°11 : Comment proposez-vous à ces patients de prendre rendez-vous ?

- Je les invite à venir au cabinet :

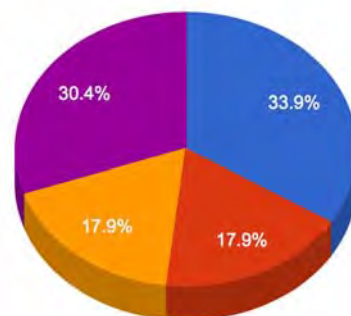
33,9% (19)

- Par SMS : 17,9% (10)

- Par mail : 17,9% (10)

- Par fax : 0% (0)

- Autre : 30,4% (17)



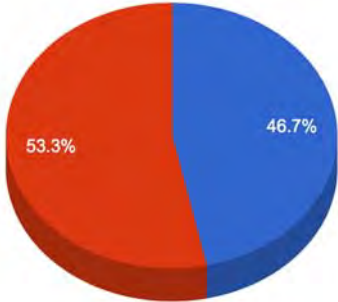
I) 4- a. Résultats de l'enquête menée auprès des praticiens

Question n°12 : Seriez-vous intéressé par une formation pour apprendre la LSF (Langue des Signes Française)

? Pourquoi ?

- Oui : 46,7% (21)
- Non : 53,3% (24)

● Oui
● Non



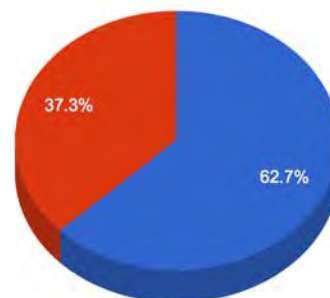
PARTICIPATION	
QUESTION	POURCENTAGE DE RÉPONSE
1	100 %
2	100 %
3	98 %
4	77 %
5	79 %
6	100 %
7	91 %
8	81 %
9	77 %
10	79 %
11	77 %
12	85 %
13	43 %

II) 4- b...menée auprès des patients déficients auditifs

Question n°7 : Avez-vous un dentiste qui vous soigne régulièrement ?

● Oui
● Non

- Oui : 62,7% (32)
- Non : 37,3% (19)



Question n° 8 : Si non, pourquoi ?

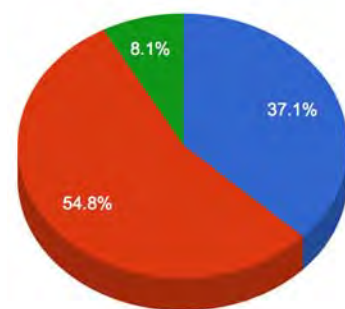
- « Je ne vais chez le dentiste qu'en cas de douleurs »
- Difficulté de communication

I) 4- b. Résultats de l'enquête menée auprès des patients déficients auditifs

Question n° 9 : Quand allez-vous
chez le dentiste ?

- 1 fois par an : 37,1% (23)
- Quand j'ai mal : 54,8% (34)
- Jamais : 0% (0)
- Autre : 8,1% (5)

● 1 fois par an
● Quand j'ai mal
● Jamais
● Autre



**Question n° 10 : Quand vous êtes chez le dentiste, comment communiquez vous avec-
lui ?**

- En langage des signes : 10,3% (8)
- Je lis sur ses lèvres : 47,4% (37)
- En écrivant : 37,2% (29)
- Je viens avec un interprète professionnel : 0% (0)

- Je viens avec un interprète personnel (membre de la famille, ami...) : 2,6% (2)
- Autre : 2,6% (2)



I) 4- b. Résultats de l'enquête menée auprès des patients déficients auditifs

Question n° 11 : Comment votre dentiste communique-t-il avec vous ?

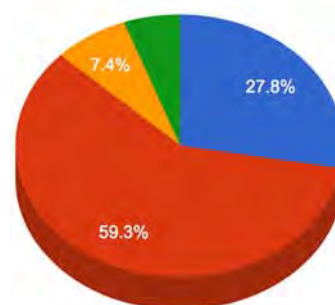
- En langage des signes : 6,3% (5)
- Je lis sur ses lèvres : 50,6% (40)
- En écrivant : 38% (30)
- Grâce à un interprète professionnel : 0% (0)
- Grâce à un interprète personnel (membre de la famille, ami...) : 2,5% (2)
- Autre : 2,5% (2)



Question n° 12 : Que vous explique votre dentiste ?

- Il m'explique tout : 27,8% (15)
- Il ne m'explique que ce que je lui demande : 59,3% (32)
- Il ne m'explique rien : 7,5% (4)
- Pouvez-vous expliquer votre réponse ? : 5,6% (3)

● Il m'explique tout
 ● Il ne m'explique que ce que je lui demande
 ● Il ne m'explique rien
 ● Pouvez-vous expliquer votre réponse ?

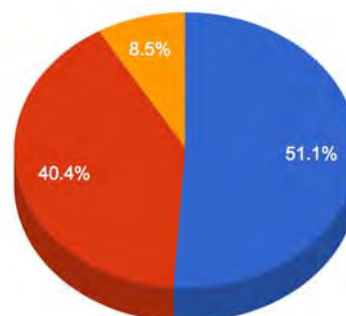


I) 4- b. Résultats de l'enquête menée auprès des patients déficients auditifs

Question n° 13 : Pensez -vous qu'on s'occuperait mieux de vous si vous étiez entendant ?

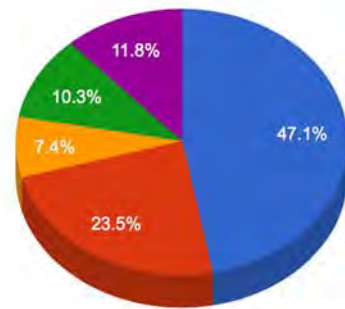
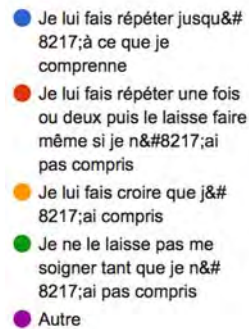
- Oui : 51,1% (24)
- Non : 40,4% (19)
- Pourquoi ? : 8,5% (4)

● Oui
 ● Non
 ● Pourquoi ?



Question n° 14 : Si vous n'arrivez pas à comprendre ce qu'il dit, quelle est votre réaction ?

- Je lui fais répéter jusqu'à ce que je comprenne : 47,1% (32)
- Je lui fais répéter une fois ou deux puis le laisse faire même si je n'ai pas compris : 23,5% (16)
- Je lui fais croire que j'ai compris : 7,4% (5)
- Je ne le laisse pas me soigner tant que je n'ai pas compris : 10,3% (7)
- Autre : 11,8% (8)

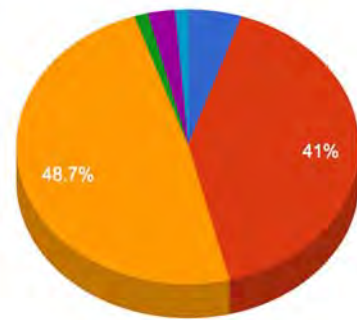


I) 4- b. Résultats de l'enquête menée auprès des patients déficients auditifs

Question n°15 : Quand vous êtes chez le dentiste, comment communiquez vous avec la secrétaire et/ou l'assistante ?

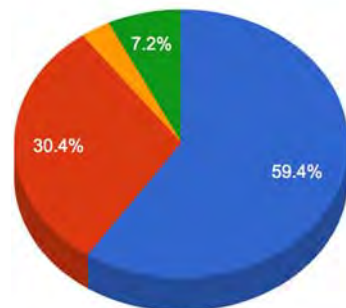
- En langage des signes : 5,1% (4)
- Je lis sur ses lèvres : 41% (32)
- En écrivant : 48,7% (38)
- Je viens avec un interprète professionnel : 1,3% (1)

- Je viens avec un interprète personnel (membre de la famille, ami...) : 2,6% (2)
- Autre : 1,3% (1)



Question n° 16 : Comment prenez vous rendez-vous chez le dentiste ?

- Je me déplace jusqu'à son cabinet : 59,4% (41)
- Je demande à une personne d'appeler de ma part : 30,4% (21)
- Par SMS : 2,9% (2)
- Par mail : 7,2% (5)



Question n° 17 : Avez vous des remarques ou des idées à faire passer ?

- Désir de communiquer par mail
- l et/ou SMSVolonté que les praticiens sachent parler la langue des signes
- Nécessité d'un interprète

PARTICIPATION	
QUESTION	POURCENTAGE DE RÉPONSE
1	100 %
2	100 %
3	100 %
4	83 %
5	48 %
6	100 %
7	98 %
8	37 %
9	98 %
10	96 %
11	100 %
12	94 %
13	90 %
14	100 %
15	100 %
16	100 %
17	52 %

III) DISCUSSION

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

La rédaction de la partie que nous allons aborder s'est faite grâce à un article rédigé par Michael McKee, Deirdre Schlehofer, et Denise Thew, ayant étudié les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes (28). Les personnes parlant la langue des signes représentent une population sujette au risque de mise à l'écart des recherches scientifiques et des activités de prévention. La vision de la surdité par la communauté Sourde comme une identité culturelle plutôt qu'un handicap entre en contradiction avec celle de la communauté médicale qui perçoit la surdité comme une maladie ou un manque qui devrait être éradiqué ou au moins traité.

Ces différences ont aujourd'hui un impact culturel et social au sein de la communauté Sourde et sont responsables d'un manque de confiance vis à vis de ces opportunités de recherche. Les deux principales tensions éthiques pour la communauté Sourde sont l'absence de représentants de cette communauté au sein d'une équipe de recherche ainsi qu'un manque d'accessibilité aux formulaires de consentement et aux matériaux de recherche (sondage, questionnaire...)

Le manque de connaissance culturelle et l'absence de capacité à parler une langue couramment créent une barrière et des dilemmes éthiques pour beaucoup de chercheurs travaillant avec des minorités et des populations vulnérables. Travailler pour des communautés peu représentées implique que les chercheurs doivent faire preuve de créativité, de respect mutuel, de flexibilité, de compassion, d'une compétence culturelle et de patience dans leur travail. Les usagers parlant l'ASL (American Sign Language), la LSF ou une autre langue des signes constituent une population sensible, sujette à la marginalisation responsable de barrières culturelle, sociale et de communication. Ces barrières isolent la communauté Sourde d'un grand nombre de programmes d'éducation à la santé, de surveillance de maladie et de recherches scientifiques, aggravent les inégalités d'état de santé et limitent l'accès aux soins.

Très peu de chercheurs comprennent l'importance de la culture véhiculée par la communauté Sourde et/ou maîtrisent la langue des signes. Le manque de connaissances linguistique et culturelle accroît le risque d'exclusion à la recherche et l'inaccessibilité aux formulaires de consentement et aux matériaux de recherche perpétuant ainsi les sentiments de frustration, d'appréhension et de manque de confiance ressentis par la communauté Sourde vis-à-vis des chercheurs et de leurs études scientifiques.

Malgré la croissance des preuves d'inégalités des états de santé au sein de cette population, la population sourde reste sous-étudiée et peu prise en compte. Trop peu de sourds participent aux recherches cliniques de part des critères d'exclusion, une inaccessibilité aux formulaires de consentement et des désaccords vis-à-vis des enjeux éthiques mis en avant par l'ingénierie génétique et ses différentes études que nous évoquerons dans la partie suivante.

L'appréhension vis-à-vis de l'ingénierie génétique et ses différentes études

Historiquement, les recherches relatives à la surdité tendent à viser l'élimination de cette condition via l'utilisation de la technologie médicale et de l'industrie génétique. En Allemagne, aux États-Unis et en Grande Bretagne, le mouvement eugénique (1880-1950) souleva la question morale d'acceptabilité vis-à-vis du souhait de stériliser les personnes sourdes dans le but de réduire les « fardeaux sociaux » et d'améliorer la santé de la race humaine à travers une « meilleure reproduction ». Le mouvement oraliste précédemment évoqué et promu par *Alexander Graham Bell* mit en avant le langage oral au détriment de la langue des signes. L'héritage des mouvements eugénique et oraliste ainsi que les avancées des technologies médicales (telles que les aides auditives et les implants cochléaires) ont mené la société à percevoir négativement la surdité et à la considérer comme un handicap plutôt qu'une identité culturelle. La vision de la surdité comme une maladie véhicule des sentiments conflictuels et d'infériorité ressentis par un grand nombre d'enfants et d'adultes sourds.

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

Malgré la volonté bienfaisante des chercheurs scientifiques et des financeurs désireux d'intervenir positivement sur la déficience auditive, la surdité ne devrait pas être vue simplement comme une maladie mais plutôt comme une caractéristique et une identité à part entière au même titre que la couleur de peau ou l'orientation sexuelle. Cette tension vis à vis des différences de points de vue est particulièrement palpable face à l'avancement de l'industrie génétique. Considérer les progrès en matière de génétique comme une menace est une manière de penser propre à la communauté des Sourds. En dehors de cette population, aucune recherche génétique connue ne procure le sentiment d'une potentielle élimination d'un attribut culturel ou d'un phénotype porté par une minorité.

En dépit de la prédominance des recherches sur les étiologies génétiques de la surdité et de ses syndromes, la communauté Sourde ne reçoit que rarement l'opportunité d'exprimer son point de vue. En excluant la communauté Sourde des dialogues explicitant les buts des différentes recherches, l'appréhension et la peur de voir l'industrie génétique causer une diminution considérable de personnes atteintes de surdité congénitale via des tests génétiques prénataux reste entretenue. La communauté Sourde redoute que la cartographie génétique (mapping) permettent aux parents entendants d'interrompre une grossesse pour éviter la naissance d'un enfant sourd. La perte potentielle de futurs individus sourds aurait une implication majeure dans la transmissibilité de la culture sourde.

L'acquisition de la langue des signes et de la culture sourde décrites précédemment se fait principalement par des échanges entre pairs (**transmission culturelle horizontale**) et de manière moins importante par les parents. Cette transmission culturelle horizontale ne se retrouve pas ou peu dans les autres populations minoritaires où les parents transmettent en premier lieu à leurs enfants la culture et la langue de ladite population (**transmission culturelle verticale**).

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

Les parents entendants, chercheurs et financeurs, de part leurs connaissances insuffisantes de la communauté Sourde, suscitent malentendus et incompréhensions vis à vis des recherches scientifiques au sein des membres de cette communauté. Middleton et al. ont prouvé que les individus entendant acceptent plus volontiers que les personnes sourdes les tests prénataux visant à révéler une potentielle surdité (49% contre 21%). Cette différence de volonté vis à vis de ce type de test prénatal confirme que la surdité est perçue comme un handicap par la majorité de la population entendante et reflète la persistance du manque de confiance des personnes sourdes en la communauté médicale.

Pourtant, les recherches génétiques peuvent se montrer bénéfiques pour les membres de la communauté Sourde puisque certaines études ont en révélé un lien associant certains types de surdités héréditaires à d'autres syndromes comme la dysmorphie cranio-faciale (Tracher-Collins syndrome), retinis pigmentosa (Usher syndrome), le long QT syndrome (syndrome de Jervelle and Lange-Nielsen) ou encore les anomalies rénales du syndrome d'Alport). Il existe même des preuves que certains gènes responsables de la surdité ont des effets positifs ou protecteurs vis à vis de certaines pathologies ; le syndrome de Pendred, par exemple, est responsable d'une surdité ainsi qu'une diminution des risques d'asthme et d'hypertension.

Accroître la représentation de la communauté sourde dans les recherches génétiques

Il apparaît nécessaire que des membres de la communauté Sourde soient invités à siéger au sein des comités de recherche scientifique pour assurer une représentation éthique, culturelle et linguistique appropriée et optimiser ainsi l'efficacité de l'enquête. De plus, les usagers de la langue des signes présentent des particularités culturelles et de communication uniques difficiles à maîtriser sans s'investir directement dans la communauté sourde par de différents moyens comme l'apprentissage de la langue des signes, la participation à divers événements relatifs aux sourds et le respect du modèle culturel de cette communauté.

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

Les chercheurs travaillant pour les sourds devraient s'inclure dans leur communauté afin de gagner leur confiance et de maximiser leur crédibilité. Ces objectifs pourraient être atteints si les responsables des études scientifiques apprenaient la langue des signes, travaillaient en relation étroite avec des représentants de la communauté sourde et fournissaient les moyens appropriés pour comprendre le sujet et le but de ces recherches aux membres de la communauté. À titre d'exemple, l'université de Gallaudet (probablement l'université la plus connue par les sourds) et l'université de Californie Los Angeles ont mené une panoplie de recherches génétiques et de programmes de conseils en formant des équipes biculturelles alliant chercheurs sourds et entendants. Une équipe de recherche constituée de membres Sourds permet d'augmenter l'importance la culture et de la langue propre à la communauté sourde ainsi que la confiance nécessaire pour les recherches complexes portant sur des sujets sensibles. Les recherches de ces équipes ont suscité chez les personnes sourdes de tout le pays un grand intérêt à l'identification des gènes responsables de la surdité et leur ont permis d'étudier l'impact social des recherches et des test génétiques au sein de la communauté sourde. En accord avec le principe éthique de bienfaisance, le succès des recherches concernant la communauté Sourde ne peut se faire qu'en garantissant que les recherches génétiques en matière de surdité héréditaire n'ont pour buts que l'acquisition d'un savoir scientifique et l'amélioration de la santé des personnes sourdes et non l'élimination de telles personnes.

Inaccessibilité au consentement éclairé

Le consentement éclairé implique que les individus reçoivent des informations suffisantes pour prendre la décision de participer à une recherche, qu'ils comprennent les informations fournies et qu'ils soient capables de prendre une décision volontaire, réfléchie et assumée. Malheureusement, les formulaires de consentement éclairé sont rédigés dans un langage soutenu peu adapté aux usagers de la langue des signes pour plusieurs raisons.

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

Tout d'abord, la plupart des personnes parlant la langue des signes peinent à accumuler un savoir suffisant pour la compréhension d'un langage soutenu puisque ne correspondant pas à leur mode de communication.

L'écart d'information est donc causé par une incapacité à accéder aux compléments d'informations oraux et à la rareté des ressources disponibles en langue des signes.

Les connaissances en matière de français « moyen » et de littérature médicale au sein de personnes sourdes sont inférieures à la population générale et les empêchent d'interagir avec les chercheurs ou de leur poser des questions durant le processus du consentement éclairé. De plus, la majorité des formulaires de consentements sont rédigés à un niveau nécessitant au minimum une éducation secondaire (lycée) ou plus ce qui pose problème étant donné que, dans le cas de l'anglais, 20% des individus sourds sont aptes à écrire l'anglais couramment et que le niveau moyen de lecture de l'anglais courant des lycéens sourds ne dépasse pas celui d'un élève de CE1.

Ce défaut de compréhension réduit considérablement la capacité des personnes sourdes à véritablement consentir à participer volontairement aux recherches cliniques.

Une autre preuve que les formulaires de consentement éclairé sont difficilement accessibles réside dans le fait que même les personnes ne parlant pas de naissance la langue dans laquelle est rédigé le formulaire mais ayant des connaissances de haut niveau concernant celle-ci nécessitent malgré tout des explications complémentaires pour comprendre pleinement ce qui est écrit sur les formulaires. Les barrières de langue et de communication sont les causes principales des difficultés à obtenir un véritable consentement au sein de la population générale.

Sudore et al. ont démontré que maximiser les chances de consentement implique la rédaction du formulaire de consentement dans la langue native des candidats. Il apparaît compliqué d'appréhender la santé et le consentement éclairé sans accumuler au préalable des connaissances sur la langue, la culture, les normes et les valeurs de la population à étudier.

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

Malheureusement, peu d'études s'attachent à optimiser la compréhension de leurs processus de consentement éclairé au sein de population ayant des compétences insuffisantes en langue courante et aucun de ces processus n'est disponible pour les usagers de la langue des signes.

Ce dernier fait trouve ses origines dans le fait que les chercheurs et les financeurs pensent, à tort, que la langue des signes est basée sur la langue orale parlée par les personnes entendant et que le niveau de compréhension devrait donc être suffisant pour la compréhension des formulaires de consentement éclairé rédigé eux aussi en des termes basés sur la langue orale. Au delà des barrières de communication, les personnes sourdes parlant la langue des signes ont un niveau insuffisant en matière de langue écrite, ce qui augmente le risque d'exclusion de cette population par rapport aux autres minorités.

Les formulaires de consentement éclairé adressés aux personnes sourdes doivent être présentés dans un format différent du traditionnel formulaire rédigé en français écrit. L'utilisation de courtes vidéos en langue des signes et d'autres supports visuels augmentent l'accessibilité aux formulaires de consentement éclairé par les membres de la communauté sourde. Sudore et al. ont prouvé que la mise en place d'explications interactives aidaient les participants à comprendre pleinement l'information délivrée quels que soient leur niveau de langue, leur éducation et leur origine sociale.

Axes d'amélioration du processus de consentement éclairé

Dès lors que cela est possible et afin de réduire le manque de confiance, l'anxiété et la confusion durant le processus de consentement éclairé, l'équipe de recherche et/ou le personnel soignant devraient parler couramment la langue de la population étudiée et être familière avec sa culture. Ces efforts ont vu accroître la compréhension et la confiance des personnes sourdes incluses dans des études affiliées au Centre National de Recherche pour la Santé des Sourds (National Center for Deaf Health Research abrégé NCDHR) de l'université de Rochester. Les chercheurs du NCDHR collaborent étroitement avec leurs partenaires du Comité de la Santé de la Communauté Sourde (Deaf Health Community Committee abrégé DHCC) en impliquant 15 à 18 représentants de la communauté Sourde à la recherche de moyens innovants pour l'amélioration de l'accessibilité aux formulaires de consentement éclairé et aux matériaux de recherche.

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

Les sourds participant à des recherches menées par le NCDHR reçoivent ainsi un formulaire de consentement éclairé rédigé en anglais facile à lire ainsi qu'une vidéo en langue des signes animée par un membre de l'équipe de recherche parlant couramment l'ASL (American Sign

Language). L'étape majeure a été de prendre conscience de l'importance de présenter le processus de consentement éclairé sous forme de dialogue pour améliorer d'une part la rétention d'informations par le lecteur et améliorer d'autre part la communication et la pertinence des échanges entre les participants et l'équipe de recherche. Les termes complexes sont présentés dans une conversation mise en scène et interprétée par deux acteurs sourds. Le court métrage (ou la nouvelle) généré par ce dialogue se veut éducatif, culturellement approprié tout en véhiculant les mêmes informations essentielles présentées dans un formulaire de consentement éclairé rédigé classiquement ou approfondies lors d'un échange entre participant entendant et chercheur.

Le formulaire de consentement éclairé indispensable aux études cliniques et nécessaire dans la démarche de soins, au même titre que les autres questionnaires et matériaux d'études devraient être développés en partenariat avec un membre de la communauté à étudier pour garantir la compréhension du contenu par les membres de cette communauté, et leur permettre de partager leur ressenti et questionnement tout au long du déroulement de la recherche.

III) 1- Les enjeux éthiques de la recherche au sein des populations sourdes

Malgré le fait qu'un grand nombre de recherches portées sur la surdité et les déficiences auditives en général soient associées aux pertes auditives et aux études génétiques, la com-

munauté Sourde, au même titre que d'autres populations minoritaires, lutte contre de nombreuses inégalités de santé basées sur la situation socio-économique qui, pour la plupart, ne sont pas directement causées par une déficience auditive. Les priorités concernant la santé des membres de la communauté Sourde diffèrent des objectifs des chercheurs étudiant les populations sourdes.

Les membres de la communauté Sourde devraient pouvoir être représentés dans les réunions visant à établir les objectifs des recherches portées sur leurs membres. Une collaboration étroite entre chercheurs et membres de la communauté Sourde doit être créée et entretenue afin de mettre en avant les véritables inégalités de santé nécessitant une étude et une prise en charge.

Les études cliniques doivent garantir l'accessibilité des matériaux de recherches et des documents relatifs à l'information et au consentement éclairé parfois nécessaire dans le déroulement des soins en cabinet dentaire. Accroître l'accessibilité de ces études aux populations minoritaires comme la population sourde augmenterait d'une part la représentativité des résultats recueillis et améliorerait d'autre part l'égalité vis à vis de ceux qui bénéficient dorénavant et déjà des avancées de ces programmes de recherche.

Un travail collégial trouvant ses fondements sur les principes de la Recherche Participative Basée sur la Communauté (**Community-Based Participatory Research abrégé CBPR**) et la bienfaisance aboutira à un respect mutuel et réciproque entre chercheurs et membre de la communauté Sourde. La diversité de nos populations en matière d'ethnie, de langue, de culture, de valeur et de capacités auditives doit être protégée et respectée, y compris dans notre système de santé et dans les études scientifiques.

III) 2- Analyse des résultats des enquêtes de terrain

En France, plus de 300 000 sont atteintes d'une déficience auditive profonde et seulement un quart des dentistes de la région Sud-Ouest ayant répondu au questionnaire ont déjà eu à soigner au moins un patient déficient auditif, ce qui laisse à penser qu'il existe un dysfonctionnement en terme d'accès aux soins concernant la population déficiente auditive.

Plus de la moitié des personnes déficientes auditives ayant répondu à l'enquête consulte un dentiste uniquement en cas de douleur, prouvant ainsi que le défaut qualitatif en matière de prévention bucco-dentaire remarquable au sein de la population entendants est tout aussi présent dans la population déficiente auditive.

L'enquête révèle que la communication entre un patient sourd ou malentendant et un chirurgien dentiste et sa secrétaire se fait majoritairement par l'écriture et la lecture labiale, deux procédés dramatiquement gourmands en temps et en concentration, mais aujourd'hui ayant une importance aussi positive pour la compréhension que négative pour la qualité de la relation soignant / soigné.

Les résultats de l'enquête révèlent deux grandes différences de point de vue entre les praticiens et les patients :

- deux tiers de ces derniers estiment que leur dentiste ne leur explique que ce qu'il leur est demandé alors que plus de 70% des praticiens affirment expliquer la totalité de ce qu'ils prévoient de faire
- près de 90% des praticiens ayant répondu au questionnaire attestent que la prise en charge d'un patient déficient auditif ne présente pas ou peu de différence avec celle d'un patient entendant. A l'inverse, 1 patient déficient auditif sur 2 a le sentiment que la qualité de ses soins serait augmenté s'il ne présentait pas une telle affection.

Ces différences de point de vue entre les deux groupes sur lesquels portent l'enquête confirment la différence culturelle existante entre sourds et entendants, différence responsable d'interprétations divergentes d'une même situation.

Près d'une personne sourde sur trois ayant répondu au questionnaire se laisse soigner par son dentiste même si ses explications n'ont pas été comprises dans leur totalité ce qui prouve que l'embarras ressenti par les sourds vis à vis de leur situation, héritage du mouvement oraliste, est aujourd'hui encore très voire trop présent.

Une erreur lors de la rédaction du questionnaire adressé aux patients a suscité chez plusieurs personnes déficientes auditives ayant répondu à l'enquête une réaction intéressante démontrant une nouvelle fois un fait qui sera détaillé dans les prochaines lignes. En effet, le terme de « langage » des signes a été utilisé pour détailler l'abréviation LSF qui veut réellement dire « langue » des signes française. A la suite de cette erreur, quelques personnes appartenant à la communauté sourde ont fait passer le même message : « nous parlons une langue à part entière et nous avons marre qu'elle ne soit pas reconnue comme telle ».

Cette réaction confirme une nouvelle fois la réelle existence d'une culture et d'une identité sourde à part entière, identité pour laquelle cette communauté s'est longtemps battue et qu'elle souhaite tout naturellement conserver, assumer et revendiquer.

III) 3- Proposition d'axes d'amélioration

Au cours des recherches nécessaires à la réalisation de ce travail, lors du partage du questionnaire auprès des membres de la communauté sourde et après de nombreux échanges avec certains de ses membres, s'est démarquée une réceptivité plus importante face à des moyens de communications visuels tels que la photo, l'iconographie et surtout la vidéo, ce qui s'inscrit tout naturellement dans les fondements de la LSF qui est une langue centrée sur la vue.

Appliquer cette notion dans l'univers du cabinet dentaire apparaîtrait donc comme un moyen efficace de sensibiliser la population déficiente auditive à la prévention bucco-dentaire, faciliterait grandement la compréhension par cette population des divers soins qui pourraient être engagés et pourrait même être le fondement d'une relation de confiance avec une telle patientèle en prouvant l'investissement et la détermination du praticien à apporter des soins de qualité à tous types de patient comme le stipule notamment le serment d'Hippocrate. L'utilisation de supports visuels dans l'odontologie pourrait se faire de nombreuses façons, dont certaines existent déjà dans plusieurs cabinets dentaires :

- photos, posters, vidéos et dépliants schématiques dans la salle d'attente expliquant les différents soins et prothèses ainsi que leur protocole de réalisation
- vidéo de présentation du cabinet dentaire, de ses acteurs, de ses locaux et de son fonctionnement avec idéalement quelques mots simples en LSF
- brochures, dépliants ou autre support que le patient pourrait emporter chez lui résumant les éléments précédemment cités et qui seraient transmis au patients en fonction des soins dont il aurait besoin ou disponible dans la salle d'attente ou au secrétariat
- diffusion d'émissions ou de programmes en LSF ou au moins sous-titrés pour détendre et mettre à l'aise le patient, que ce soit sur l'écran de la salle d'attente ou de la salle de soin s'il y'en a un

III) 3- Proposition d'axes d'amélioration

Un grand nombre de cabinet dentaire dispose aujourd'hui d'un site internet qui leur est dédié. Ce site internet pourrait être complété par la disponibilité des éléments cités ci-dessus ainsi que la présence d'un forum et/ou une « foire aux questions » accessibles par les patients du cabinet. Ces espaces trouveraient leur intérêt en fournissant des réponses aux questions fréquemment posées et en permettant aux patients (déficients auditifs ou non) d'échanger entre eux sur leurs expériences par exemple.

Le chirurgien dentiste devrait disposer d'une adresse mail pour faciliter la prise de contact et les échanges avec les patients déficients auditifs et leur permettre ainsi de communiquer leurs impressions, poser des questions ou encore prendre rendez-vous.

La prise de rendez-vous directement au cabinet dentaire par un patient déficient auditif se veut potentiellement chronophage. En accord avec le praticien, la secrétaire pourrait fixer des plages horaires (une heure par semaine par exemple) dédiées à la prise de rendez-vous par de tels patients afin de disposer du temps nécessaire pour fournir et recevoir des explications intelligibles. Ce procédé permettrait également de réduire l'anxiété et l'embarras que certaines personnes sourdes peuvent ressentir lorsqu'elles doivent s'exprimer autour d'individus entendant.

Malgré le caractère chronophage d'un tel investissement, une formation à la langue des signes et à la culture sourde représente le meilleur moyen de réduire radicalement l'écart culturel, social et identitaire existant entre la communauté Sourde et la population entendant. À défaut de parler couramment la langue des signes et devant la difficulté non-négligeable à traduire la plupart des termes médico-dentaires propres à la profession, un apprentissage des bases de la communication avec une personne sourde et l'appréhension des fondements de leur culture permettraient de prouver l'investissement du praticien à prodiguer des soins adaptés et de qualités quelles que soient les caractéristiques propres à ce type de patient. Celui-ci se laisserait alors bien plus volontiers aller vers une relation de confiance et témoignerait ainsi d'une volonté de réciprocité à travers une implication accrue dans l'ensemble de la démarche de soins. Des documents présents en annexe vous permettront d'appréhender la langue des signes et le comportement à adopter face à un sourd.

Certaines personnes sourdes font parfois appel à un interprète pour les aider à faire face à la complexité de certaines démarches administratives. Il existe également des interprètes travaillant en relation étroite avec des praticiens de santé dans les hôpitaux et dans des cabinets de psychologie et de psychiatrie. Les interprètes en langue des signes sont des professionnels qualifiés, respectueux d'un code éthique et dont les trois grands principes sont :

- la fidélité → l'interprète est tenu de traduire l'intégralité du message et l'intention qui s'y rattache,
- la neutralité → l'interprète ne peut intervenir dans les échanges et ne peut être pris à partie dans la discussion,
- le secret professionnel.

Utiliser les compétences d'un interprète dans l'univers des cabinets dentaires apparaît donc comme une pratique tout à fait adaptée. Au même titre qu'un prothésiste, un orthodontiste ou un stomatologue, le chirurgien dentiste devrait avoir dans son répertoire les coordonnées d'un interprète en langue des signes qu'il inclurait dans le processus de soins, en accord avec le patient avec qui les emplois du temps seraient synchronisés en amont. A noter que le financement d'un tel intervenant peut se faire moyennant une participation de la part du patient ou exclusivement par le praticien.

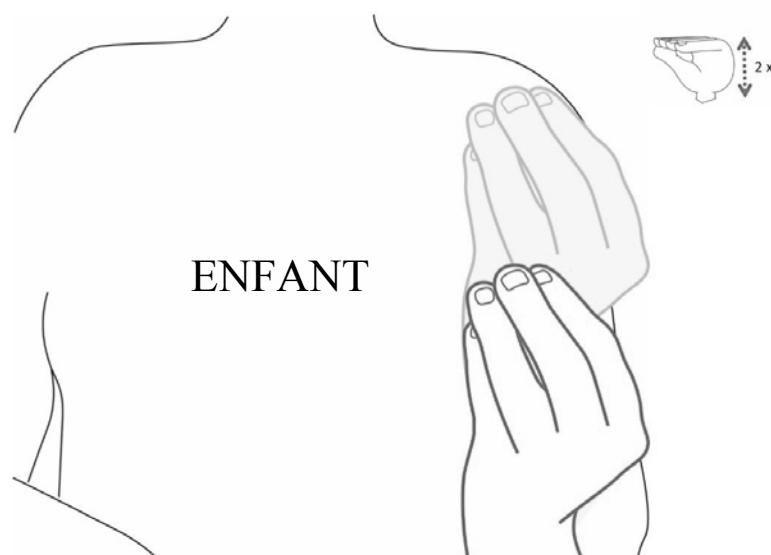
Quelques sites internet permettant d'entrer en contact avec des interprètes et traducteurs en langue des signes sont répertoriés en annexe.

Cas particuliers : les enfants déficients auditifs

Les prédispositions pour un enfant déficient auditif à apprendre, développer une vie sociale, des fonctions cognitives et à communiquer peuvent être retardées comparées à un enfant ne présentant pas une telle affection. Différentes aides adaptées telles que des conseils d'hygiène bucco-dentaire relatés en langue des signes se sont prouvées efficaces pour améliorer la condition buccale d'enfants déficients auditifs (Tintukasiri et al, 1996; Dizon et al, 2000).

Une étude (Dizon et al, 2000) a prouvé que l'état buccal des enfants déficients auditifs ayant utilisés des kits d'enseignement à l'hygiène bucco-dentaire utilisant la langue des signes est amélioré après une année, à l'inverse d'un groupe témoin n'ayant pas utilisé un tel kit. (29)

La prise en charge d'un enfant déficient auditif en cabinet dentaire est relativement identique à celle d'un enfant entendant. Cependant certaines particularités propres à ce type de patients se doivent d'être évoquées. (30)



Dans la mesure du possible, certaines informations doivent être assimilées au plus tôt (idéalement avant la première visite) :

- le type et le degré de la déficience auditive du jeune patient,
- son mode de communication (langue des signes, lecture labiale, langage parlé complété...),
- son éducation (culture sourde ou entendante)
- ses aides auditives s'il en dispose
- ses problèmes physiques et/ou psychologiques associés

Anticiper la venue d'un enfant sourd en cabinet dentaire et réduire le temps passé en salle d'attente permettent de réduire l'anxiété, l'appréhension et la peur du jeune patient.

Parler à l'enfant en s'adaptant à son mode de communication (observable en se basant sur la façon dont il communique avec ses parents) et adopter une attitude positive transmise par le langage corporel et les expressions faciales maximiseraient les chances d'établir rapidement une relation de confiance.

Il est également important de juger du type d'influence qu'exerce les parents face aux soins dentaires : elle peut être négative et limiter la participation de l'enfant à la démarche de soins si la déficience auditive de l'enfant n'est pas acceptée ou positive si la condition est assumée et qu'une aide à faire face à de nouvelles situations malgré la déficience auditive est prodiguée.

Au même titre qu'un patient déficient auditif adulte, une pleine visibilité est nécessaire pour garantir une communication optimale. De ce fait, le praticien se doit de retirer son masque lorsqu'il s'adresse au patient et éviter d'agir en dehors du champ de vision de l'enfant ce qui pourrait être source d'anxiété et de frustration.

Les enfants déficients auditifs se trouvent être particulièrement anxieux face à l'inconnu ce qui explique pourquoi le matériel doit être présenté et des démonstrations effectuées. Les instruments vibrants seront également utilisés initialement en dehors de la cavité buccale pour que l'enfant puisse se préparer. La technique du « tell-show-do » est réduite pour ce type de patient à « show-do » sans pour autant restreindre son efficacité.

Si l'enfant dispose d'aide auditive, le chirurgien dentiste devra veiller à réduire le bruit ambiant et éteindre les instruments vibrants et rotatifs s'ils dérangent l'enfant.

Dans le cas où le jeune patient ne communiquerait que par le biais de la langue des signes, les parents, ayant ici le rôle d'interprètes, devront être présents à toutes les séances. Le chirurgien dentiste s'accordera à regarder l'enfant lorsqu'il parle, même si les parents interpréteront ses dires et s'attachera idéalement à apprendre les bases de la langue des signes et des expressions faciales et corporelles.

Les médications sédatives risquent d'altérer les moyens de communication et d'accroître la confusion. Il est donc préférable, pour les jeunes patients déficients auditifs, de recourir à l'anesthésie générale dès lors que toutes les autres méthodes visant à impliquer l'enfant à collaborer ont échouées. (30)

IV) Perspectives

Les moyennes d'âge des praticiens et des patients déficients auditifs ayant répondu aux questionnaires sont respectivement de 34 et 53 ans. Toutes les réponses ont été recueillies auprès de personnes vivant et/ou exerçant dans la région du Sud Ouest de la France et particulièrement à Albi, Toulouse et Carcassonne. Cette enquête trouverait son intérêt dans l'élargissement de la population questionnée et ce tant pour les praticiens que pour les patients et pour au moins deux raisons aisément prévisibles :

- l'âge des praticiens ayant répondu est relativement jeune et il serait intéressant de comparer leurs réponses à un ensemble de chirurgiens dentistes appartenant à une tranche d'âge plus élevée
- à l'inverse, il serait également pertinent de recueillir les réponses de personnes déficientes auditives appartenant à une tranche d'âge moins importante. En effet et comme démontré dans l'analyse des résultats, de nombreuses personnes sourdes ressentent encore un certain embarras vis à vis de leur déficience et il pourrait être intéressant de vérifier si ce sentiment émane également d'une population plus jeune et, quelle que soit la réponse, de comprendre pourquoi.

D'une manière plus générale, l'inclusion des membres de la communauté Sourde à des études cliniques ainsi qu'à des programmes de surveillance et de prévention des maladies est encore aujourd'hui un sujet peu maîtrisé. Des études dont émaneraient des axes d'amélioration quant à la réduction de l'exclusion des populations minoritaires telle que la population sourde (via l'augmentation de l'accessibilité des procédés d'informations, de consentement éclairé et des supports d'enquête) doivent être menées afin que l'ensemble des individus, sans distinction d'origine, de langue et de culture puissent bénéficier d'un système de santé fiable, adapté et efficace ou les inégalités de prise en charge n'ont pas leurs places.

CONCLUSION

À l'issue de ce travail les aspects historiques, scientifiques et socio-culturels des déficiences auditives ont été abordés. Les enquêtes de terrain en milieu dentaire ont été soumises à des chirurgiens dentistes d'une part et à des patients déficients auditifs d'autre part avec pour but d'objectiver les différences de points de vue ainsi que de recueillir les différentes interprétations d'une même situation. La description et l'analyse des résultats, au même titre que des éléments de discussion concernant les enjeux éthiques de la recherche scientifique au sein de la population déficiente auditive, ont permis de proposer plusieurs axes d'amélioration. Ceux-ci seraient nécessaires à l'optimisation de la qualité des soins fournis à l'ensemble des individus susceptibles de présenter une telle particularité. La nécessité d'établir un protocole universel d'accessibilité au système de santé pour toutes les populations minoritaires telle que la population déficiente auditive, aujourd'hui objectif utopique, peut sans doute devenir un rêve accessible et audible par tous.

Vu, le directeur de thèse


O. Hamel
13.4.16

Vu le président
de l' jury


H. Ubrovic
le 11.5.2016

BIBLIOGRAPHIE

(1) Définition de la surdité, disponible sur :

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs300/fr/>

Consulté le 02 Octobre 2015

(2) Définition de la surdité, disponible sur :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/surdité/75649>

Consulté le 02 Octobre 2015

(3) Définition de la surdité, disponible sur :

<http://www.terre-audition.fr/profil-auditif/definition-de-la-surdite.html>

Consulté le 02 Octobre 2015

(4) Yves Grosrichard, Pierre Saurat, *Tout au fond du silence*, Gallimard, 1962

(5) Harlan Lane, *Quand l'esprit entend : Histoire des sourds-muets*, Odile Jacob, 1991, 504 p.

(6) Jean-René Presneau, *L'éducation des sourds et muets, des aveugles et des contrefaits au Siècle des Lumières : 1750-1789*, L'Harmattan, coll. « Historiques », 2010, 211 p.

(7) Florence Encrevé, *Les sourds dans la société française au XIXe siècle : Idée de progrès et langue des signes*, Créaphis Editions, 2013, 390 p.

(8) Sylvain Kerbourc'h, *Mouvement sourd (1970-2006) : De la Langue des Signes française à la reconnaissance sociale des sourds*, L'Harmattan, 2012, 250 p.

(9) Nathalie Lachance, *Territoire, Transmission et Culture Sourde : Perspectives Historiques et Réalités Contemporaines*, Presses Université Laval, 2007, 292 p.

(10) Stéphane-D. Perreault, « Diverses lecture de l'histoire sourde au Québec », dans Charles Gaucher, Stéphane Vibert, *Les sourds: aux origines d'une identité plurielle*, Peter Lang, 2010, 228 p.

(11) Chiffres de la déficience auditive, disponible sur :

http://www.unapeda.asso.fr/article.php3?id_article=83

Consulté le 28 Octobre 2015

(12) Chiffres de la déficience auditive, disponible sur :

<http://www.unsaf.org/doc/Dossier-de-Presse-UNSAF.pdf>

Consulté le 28 Octobre 2015

(13) Chiffres de la déficience auditive , disponible sur :

http://www.doctissimo.fr/html/sante/audition/sa_5481_audition_chiffres.htm

Consulté le 28 Octobre 2015

(14) Signes d'alerte de la surdité, disponible sur :

<http://assomieuxsentendre.fr/surdite-ses-signes-dalerte>

Consulté le 28 Octobre 2015

(15) Diagnostic de la surdité, disponible sur :

<http://www.orldfrance.org/college/DCEMitems/DCEMECCNitems294.html>

Consulté le 10 Novembre 2015

(16) Decourchelle Denis. Surdit , langage et identit . La nouvelle donne des jeunes g n rations. In: Sciences sociales et sant . Volume 12, n 3, 1994. Anthropologie de la maladie : nouveaux lieux, nouvelles approches. pp. 101-128

(17) Lachance, N. (2007). Territoire, transmission et culture sourde. Qu bec : Presses Universitaires de Laval.

(18) Laborit, E. (1994). Le cri de la mouette. Paris : Robert Laffont. 224p.

(19) Millet, A. (2003). Les repr sentations de la LSF – Comment penser un sujet sourd bilingue et biculturel. Nouvelle Revue de l' AIS Langue des signes fran aise – Enjeux

culturels et didactiques, 63-72. Editions du Cnefei.

(20) Mottez, B. (1981). La surdit  dans la vie de tous les jours. Paris : Centre technique national d' tudes et de recherches sur les handicaps et les inadaptations. 104p.

(21) Delaporte, Y. (2002). Les sourds c'est comme  a. Paris : Editions de la Maison des Sciences de l'homme. 398p.

(22) Sacks, O. (1990). Des yeux pour entendre. Paris : Editions du Seuil. 305p.

(23) Padden, C. & Humphries, T. (1988) Deaf in America: Voices from a culture. Cambridge : Mass et Londres : Harvard University Press.

(24) Mottez, B. (2006). Les sourds existent-ils ? Paris : L'Harmattan. 392p.

(25) Mottez, B. & Markowicz, H. (1979). Int gration ou droit   la diff rence. Rapport Cordes. Centre d' tude des mouvements sociaux. Paris.

(26) Dubuisson, C. (1993). Signer ou le sort d'une culture. Nouvelles pratiques sociales, 6 (1), 57-68. R cup r  le 23 f vrier 2011   <http://www.erudit.org/revue/nps/1993/v6/n1/301196ar.pdf>

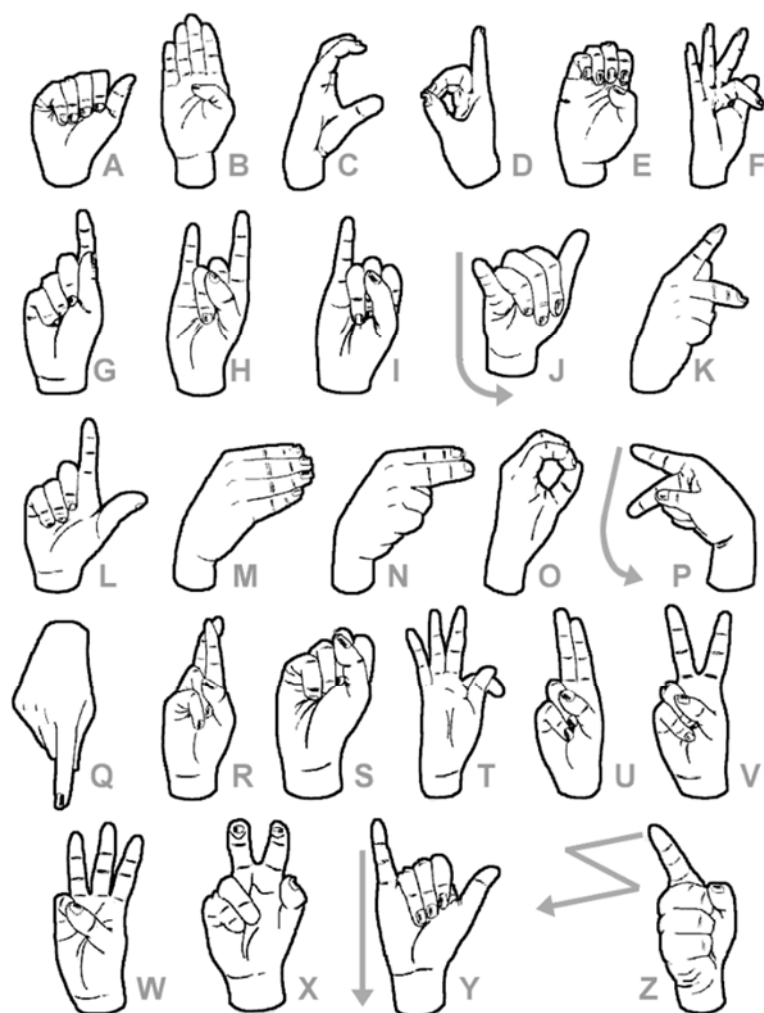
(27) Mercedes Perez-Lopez. La Culture Sourde. Repr sentations sociales des professionnels culturels entendants du spectacle vivant. Linguistics. 2011. <dumas-00604100>

(28) Michael McKee, Deirdre Schlehofer, and Denise Thew. Ethical Issues in Conducting Research With Deaf Populations. American Journal of Public Health: December 2013, Vol. 103, No. 12, pp. 2174-2178.

(29) Arunakul M, Kuphasuk Y, Boonyathanasit R. Effectiveness of oral hygiene instruction media on periodontal health among hearing impaired children. Southeast Asian J Trop Med Public Health. 2012 ; 43(5) : 1297-303.

(30) San Bernardino-Alsmark S, de Nova-García J, Mourelle-Martínez MR , Gallardo-López NE. How to improve communication with deaf children in the dental clinic. Med Oral Patol Oral Cir Bucal. 2007 Dec 1;12(8):E576-81.

ANNEXES



*Alphabet en LSF, extrait du www.usm67.fr
(union des sourds en malentendants du Bas-Rhin)*

Association Mieux s'entendre pour se comprendre

ECHELLE DES BRUITS



FUSEE AU DECOLLAGE		> 200 dB destruction des tympans
	140	SEUIL DE LA DOULEUR
BRUIT DE FUSIL	130	
AVION AU DECOLLAGE	120	
TRAIN	110	
MARTEAU-PIQUEUR	100	BRUITS INSUPPORTABLES ET DANGEREUX Conversation impossible
MUSIQUE FORTE	90	BRUITS NOCIFS Conversation en criant
METRO	80	
RUE TRES ANIMEE	70	BRUITS PENIBLES
RUE ANIMEE	60	BRUITS FATIGANTS
CONVERSATION	50	BRUITS GÊNANTS Conversation à voix forte
BUREAU CALME	40	BRUITS COURANTS Conversation à voix normale
BIBLIOTHEQUE	30	
LE VENT DANS LES FEUILLES	20	
MURMURES	10	
DESERT	0	BRUITS CALMES Conversation à voix chuchotée
	0	SEUIL D'AUDIBILITE



ASSOCIATION « MIEUX S'entendre pour se comprendre »
282, rue Montpencher - BP 21 - 62251 Hénin-Beaumont cedex

e-mail mieuxsentendre@wanadoo.fr

site internet <http://perso.orange.fr/asso.mieuxsentendre>

☎ 08 77 33 17 59

Voir pour comprendre

Conseils pour la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes



pour davantage d'informations sur la surdité et la malaudition :

www.voirpourcomprendre.ch

PARLER À UNE PERSONNE MALENTENDANTE

MODE D'EMPLOI



SURDI BU
FRANCE CO
DES

DES PRÉCAUTIONS SIMPLES ET TRÈS UTILES

Mal entendre suppose de déployer des efforts
pour s'adapter à son environnement.

Si, en tant qu'interlocuteur, vous prenez conscience
des difficultés propres aux personnes malentendantes,
vous pourrez facilement les aider à les dépasser.

Grâce à quelques conseils faciles à appliquer,
vous découvrirez comment favoriser une meilleure communication
avec les personnes qui ont des difficultés à bien entendre.

PLACEZ-VOUS FACE À LA PERSONNE MALENTENDANTE
de sorte qu'elle puisse bien voir vos lèvres quand vous parlez



La personne malentendante entend moins fort mais aussi et surtout moins bien : certains sons peuvent être déformés, les fréquences aigües ne sont pas toujours perçues, les consonnes sont facilement confondues... Certains mots, certaines syllabes lui échappent. En lisant sur vos lèvres, elle pourra souvent compléter les phrases.

EXPRIMEZ-VOUS POSÉMENT EN MARQUANT DES TEMPS D'ARRÊT



Bien souvent, la personne malentendante perçoit le sens moins facilement parce qu'il lui manque des informations. Son cerveau va reconstituer les sons manquants, en interprétant la phrase d'après son contexte. Suivre une conversation requiert pour elle un effort supplémentaire qui peut être très fatigant.

IL EST INUTILE DE CRIER...



Il faut parler de la façon la plus naturelle et la plus distincte possible sans tomber dans une exagération qui risquerait de mettre votre interlocuteur mal à l'aise. La perte d'audition est une situation difficile à vivre.

N'OUBLIEZ PAS DE TENIR COMPTE DE L'ENVIRONNEMENT SONORE



Pour la personne qui entend mal, tous les bruits se mêlent. Il suffit d'une autre conversation à proximité pour qu'elle ne puisse plus distinguer les voix. Les lieux bruyants et les conversations multiples rendent la communication difficile.

VOTRE RÔLE EST ESSENTIEL

L'appareillage et l'implant cochléaire améliorent l'audition des personnes malentendantes. Mais ce sont les bonnes habitudes que vous adopterez au quotidien qui permettront de compenser ce que la technique ne peut pas encore offrir...
en particulier si vous vous adressez à des personnes qui entendent mal mais qui ne sont pas appareillées.

Il est facile d'oublier qu'une personne est malentendante car ses difficultés ne se voient pas.

En étant attentifs, vous saurez identifier les moments où elle perd le fil de la conversation... et aussi ceux où elle prend confiance parce qu'elle entend correctement !



Reconnu d'utilité publique, le Bucodes-SurdiFrance fédère des associations de personnes malentendantes et devenues sourdes dans toute la France.

Pour retrouver l'association la plus proche de chez vous :
Tél : 09 54 44 13 57 - E-mail : contact@surdifrance.org

www.surdifrance.org

et plus d'information dans la revue trimestrielle
6 millions de malentendants



Ministère de la Santé et de la Prévention
Ministère de la Culture
Ministère de l'Éducation nationale
Ministère de l'Environnement
Ministère de l'Intérieur
Ministère de la Justice
Ministère de la Santé
Ministère de la Solidarité
Ministère de la Travail
Ministère de la Transition écologique
Ministère de la Vieillesse
Ministère de la Ville
Ministère de la Jeunesse
Ministère de la Famille
Ministère de la Culture
Ministère de l'Environnement
Ministère de l'Intérieur
Ministère de la Justice
Ministère de la Santé
Ministère de la Solidarité
Ministère de la Travail
Ministère de la Transition écologique
Ministère de la Vieillesse
Ministère de la Ville
Ministère de la Jeunesse
Ministère de la Famille

LIENS UTILES

www.langue-des-signes-francaises.com

www.fnsf.org

www.pisourd.ch

www.lsfplus.fr

www.surdifrance.org

www.afils.fr (Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes)

www.annuaire-interpretes-lsf.com

ABSTRACT

Each type of patient that a dental practice can welcome requires an attention specific to the particularities related to those people. Concerning hearing impaired patients, great difficulties regarding communication and differences about point of views threaten the quality of the whole care process. Those people claiming for a whole identity for whom they fought and fought again nowadays as well as a language and a culture specific to them need tailored tools in order to optimize the quality of the treatments they must be given, tools that actual knowledge and modern technologies can supply to make the dental world adapt to all people showing such a condition.

KEY WORDS : hearing impaired, deafness, Deaf community, sign language, ethical issues , dental care

LES ENJEUX DE LA PRISE EN CHARGE DE LA POPULATION DÉFICIENTE AUDITIVE EN CABINET DENTAIRE

Chaque catégorie de patient rencontrée en cabinet dentaire nécessite une prise en charge adaptée aux caractéristiques qui émanent de celle-ci. Dans le cas des patients atteints de déficiences auditives, des difficultés notables en matière de communication et de différences de points de vues entravent aujourd'hui la qualité de l'ensemble de la démarche de soins. Ces patients revendiquant une identité à part entière pour laquelle ils se sont battus depuis toujours et encore aujourd'hui, ainsi qu'une langue et une culture qui leurs sont propres requièrent des moyens sur mesure pour optimiser au mieux la qualité des soins qui doivent leur être fournis, moyens que les connaissances et les technologies actuelles peuvent alimenter pour que le milieu dentaire puisse s'adapter à tous les patients présentant une telle condition.

TITRE EN ANGLAIS : **ISSUES RELATED TO DENTAL CARE
FOR HEARING IMPAIRED POPULATION**

MOTS CLÉS : déficience auditive, surdité, communauté Sourde, langue des signes française, enjeux éthiques, soins dentaires

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :

Université Toulouse III - Paul Sabatier
Faculté de chirurgie dentaire
3 Chemin des Maraîchers 31062 Toulouse CEDEX

DIRECTEUR DE THÈSE : Dr Olivier HAMEL