

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – PAUL SABATIER
FACULTÉS DE MÉDECINE

ANNÉE 2023

2023 TOU3 1127

2023 TOU3 1128

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
- MÉDECINE GÉNÉRALE -

Présentée et soutenue publiquement
par

Pauline SZOPINSKI-VIRONDEAU et Yueyuan ZENG

le vendredi 13 octobre 2023

LES FREINS DÉCRITS PAR LES ADULTES SOURDS ET
MALENTENDANTS DES HAUTES-PYRÉNÉES ET
DÉPARTEMENTS VOISINS DANS L'ACCÈS AUX
SPECTACLES

-
Étude qualitative par entretiens individuels et focalisés

Directeur de thèse : Dr Hervé GACHIES

JURY

Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ

Président

Monsieur le Docteur Hervé GACHIES

Assesseur

Madame la Docteure Lysa OUANHNON

Assesseur

Madame la Docteure Marion BERGEAUT

Assesseur



TABLEAU DU PERSONNEL HOSPITALO- UNIVERSITAIRE

Département Médecine, Maïeutique et Paramédical
Tableau du personnel hospitalo-universitaire de médecine
2022-2023

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSÉ Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

Professeurs Emérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur SERRE Guy
Professeur CHAP Hugues	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MESTHE Pierre	
Professeur LANG Thierry	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	
Professeur LAROCHE Michel	Professeur PERRET Bertrand	
Professeur LAUQUE Dominique	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Inteme	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétiqye
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. MALAVAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie maxillo-faciale et
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BONNEVIALLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme MAZEREUEW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme NOURHASHEM Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUFOR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. CONSTANTIN Amand	Rhumatologie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RECHER Christian (C.E)	Hématologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie		

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maieutique et Paramédical

P.U. - P.H.
2ème classe

Professeurs Associés

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CHAPUT Benoît	Chirurgie plastique
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphaël	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie

Professeurs Associés de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. BIREBENT Jordan
M. BOYER Pierre
Mme FREYENS Anne
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
M. POUTRAIN Jean-Christophe
M. STILLMUNKES André

Professeurs Associés Honoraires

Mme MALAUAUD Sandra
Mme PAVY LE TRAON Anne
Mme WOISARD Virginie

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENCOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétiq	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. LAPEBIE François-Xavier	Chirurgie vasculaire
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	M. LEPAGE Benoit	Pharmacologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétiq	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétiq
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurora	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOLAA Bruno
M. ESCOURROU Emile

Maitres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
M. GACHIES Hervé
Mme LATROUS Leila
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle

REMERCIEMENTS AUX MEMBRES DU JURY

À Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ,

Professeur des Universités de Médecine Générale :

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury et de juger notre travail.

Nous vous remercions pour votre engagement dans notre formation.

Soyez assuré de notre grande admiration et de notre profond respect.

À Monsieur le Docteur Hervé GACHIES,

Notre cher directeur de thèse,

Maître de stage universitaire :

Sans qui ce travail n'aurait jamais vu le jour.

Nous vous remercions de nous avoir fait confiance pour porter ce projet à vos côtés.

Merci pour votre soutien, votre patience, votre disponibilité et le partage de votre passion.

Nous espérons que ce travail sera à la hauteur de vos attentes.

Avec toute notre reconnaissance.

À Madame la Docteure Lysa OUANHNON

Nous sommes ravies de vous compter parmi les membres de notre jury.

Nous vous remercions chaleureusement.

Recevez toute notre gratitude.

À Madame la Docteure Manon BERGEAUT

Nous vous remercions d'avoir accepté de siéger dans notre jury.

Merci pour l'intérêt que vous portez pour notre travail.

Soyez assurée de notre profonde considération.

AUTRES REMERCIEMENTS COMMUNS

À Madame Pascale DOSSETTO :

Nous vous remercions sincèrement pour vos précieux conseils et le temps que vous avez consacré à notre travail. Merci de nous avoir briefé et aidé à atteindre cette population. Nous vous souhaitons tout le meilleur pour l'avenir.

À Madame Stéphanie LAUR :

Merci d'avoir participé à la confection de notre guide d'entretien et d'avoir communiqué notre travail aux orthophonistes des Hautes-Pyrénées. Vos conseils avisés nous ont été d'une grande aide. Avec toute notre gratitude.

À la salle nationale du PARVIS des Hautes-Pyrénées,

En particulier à Madame CHARRIER :

Nous vous sommes reconnaissantes de l'intérêt que vous avez porté pour notre travail et d'avoir diffusé notre vidéo. Merci de vous impliquer activement pour l'intégration des sourds et malentendants.

À l'association des sourds du BÉARN,

En particulier à Monsieur HEITZ :

Monsieur Heitz, votre aide et votre présence nous ont grandement rassurées durant les entretiens. Merci pour votre sérieux et votre dévouement dans ce travail. Nous remercions énormément tous les membres de l'association de nous avoir consacré ces samedi après-midi. Nous vous transmettons toute notre reconnaissance.

À tous les médecins des Hautes-Pyrénées :

Recevez nos sincères remerciements pour avoir pris le temps de transmettre les informations au sujet de notre thèse à votre patientèle.

À tous les participants sourds et malentendants :

Nous vous remercions profondément de nous avoir fait l'honneur et le privilège de vous confier à nous et de nous avoir laissé accéder à votre quotidien. Nous espérons que les résultats de ce travail seront à la hauteur de votre confiance. Merci pour ces échanges passionnants. En espérant que ce combat aboutisse, avec tout notre soutien.

Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admis.e à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances.

Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré.e et méprisé.e si j'y manque. »

« Je vois comme je pourrais entendre. Mes yeux sont mes oreilles. J'écris comme je peux signer. Mes mains sont bilingues. Je vous offre ma différence. Mon cœur n'est sourd de rien en ce double monde. »

Emmanuelle Laborit, Le cri de la mouette.

LISTE DES ABBRÉVIATIONS

BSSM : Baromètre Santé Sourds et Malentendants

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CMI : Carte Mobilité Inclusion

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

COVID-19 : Coronavirus Disease 2019

dB : décibel

DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

FM : Modulation de Fréquence

HAS : Haute Autorité de Santé

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

IVT : International Visual Theatre

LfPC : Langue française Parlée Complétée

LSF : Langue des Signes Française

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds

UNISDA : Union Nationale pour l'Insertion des Déficients Auditifs

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION.....	4
A. La déficience auditive : un handicap.....	4
B. Les conséquences des troubles auditifs sur la santé psychologique.....	5
C. Les sourds et malentendants et l'accès aux spectacles.....	6
D. Choix du sujet	7
E. Objectifs.....	7
II. MATÉRIEL ET MÉTHODE	8
A. La méthode qualitative	8
B. La phase de recherche bibliographique	8
C. La population cible.....	8
D. Recrutement et échantillonnage	9
E. Recueil des données	9
1. Elaboration du guide d'entretien	9
2. Groupe test	10
3. Animation des focus group et des entretiens individuels.....	10
4. Détermination de la fin des entretiens et de la saturation des données	11
F. Analyse des données.....	11
1. Retranscription	11
2. Méthode par théorisation ancrée	11
3. Analyse du contenu	11
G. Aspect éthique et réglementaire.....	12
III. RÉSULTATS	13
A. Caractéristiques de la population étudiée	13
B. Les freins décrits par les sourds et malentendants dans l'accès aux spectacles	13
1. Un manque de sensibilisation des entendants.....	14
a) <i>Les entendants insuffisamment informés sur la surdité.....</i>	14
b) <i>Les entendants peu compréhensifs</i>	14
c) <i>Des comportements inadaptés.....</i>	16
2. Restriction de participation à la société	17
a) <i>Problème de reconnaissance du handicap</i>	17
b) <i>Manque d'informations</i>	18

c) Programmation insuffisante de spectacles adaptés.....	20
d) D'où un sentiment d'exclusion et un isolement.....	21
3. Épuisement lié aux efforts à fournir quotidiennement.....	22
a) Devoir s'adapter soi-même.....	22
b) Être découragé par les difficultés.....	23
c) Être fataliste sur l'avenir.....	24
4. Difficultés de compréhension orale et écrite.....	24
a) Freins dans la communication orale.....	24
b) Complexité de la langue française.....	26
5. Problème d'acceptation du handicap.....	27
a) Ne pas assumer ses difficultés.....	27
b) Sentiment d'illégitimité.....	28
c) Voir son handicap comme un poids.....	28
6. Sentiment d'insécurité face au monde extérieur.....	30
a) Se sentir en danger à cause du handicap.....	30
b) Appréhender l'inconnu.....	31
7. Salles de spectacles inadaptées à la déficience auditive.....	32
a) Traduction non satisfaisante.....	32
b) Absence de placement adapté prévu.....	33
c) Locaux inadaptés.....	33
c.1) Problème de l'architecture.....	33
c.2) Problème de la sonorité.....	34
d) Dépendance à un entendant.....	35
8. Imperfection des appareillages auditifs.....	36
a) Qualité sonore insatisfaisante.....	36
b) Gêne ressentie dans un environnement bruyant.....	38
9. Limites similaires à la population générale.....	38
a) Choisir selon ses goûts personnels.....	38
b) Les freins socio-professionnels.....	39
C. L'impact psychologique positif des spectacles.....	40
1. S'épanouir et s'émouvoir.....	40
2. Partager et se sociabiliser.....	41
3. S'enrichir personnellement au quotidien.....	42
D. Les améliorations souhaitées par les sourds et malentendants.....	43
1. Une traduction adaptée systématique.....	43
2. Un placement approprié réservé.....	44
3. Un respect des paramètres sonores (intensité et fréquence).....	45
4. Une meilleure expérience grâce aux autres sens.....	46

5. Un plus large choix de programmations	47
6. Un meilleur accès à l'information écrite	47
7. Une communication facilitée avec les entendants	48
8. Une reconnaissance du handicap	49
9. Une amélioration des appareillages auditifs	51
IV. DISCUSSION	52
A. Les principaux résultats : description du modèle explicatif	52
B. Les forces et les limites	55
1. Le sujet.....	55
2. Les investigatrices	55
3. L'échantillon étudié	55
4. Le guide d'entretien	56
5. Les entretiens	56
6. La scientificité	57
C. Comparaison avec la littérature	57
1. L'hétérogénéité de la population sourde et malentendante.....	57
2. Du handicap vers l'émergence d'une communauté Sourde.....	58
3. Comprendre et se faire comprendre : le challenge vers l'accessibilité	59
4. Un environnement d'une importance majeure.....	61
5. Une accessibilité encore limitée à la salle de spectacle	62
6. L'impact psychologique positif des spectacles	63
D. Perspectives d'évolution.....	64
V. CONCLUSION	66
VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	67
VII. ANNEXES	72

I. Introduction

A. La déficience auditive : un handicap

En France, 1 adulte sur 4 est atteint de déficience auditive d'après une large étude de cohorte épidémiologique (CONSTANCES 1, 2). Dans le monde, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 3), 1,5 milliard de personnes en sont atteintes. La déficience auditive entraîne des répercussions sur de nombreux aspects de la vie : l'emploi, la participation aux activités en société et la communication avec autrui (2, 3). Elle présente des étiologies multiples et peut être congénitale ou acquise, de perception ou de transmission. Le terme "déficience auditive" désigne une perte d'audition de 20 décibels (dB) dans la meilleure oreille. La déficience auditive est dite "invalidante" lorsque la perte s'élève à 35 dB dans la meilleure oreille. Celle-ci concerne 4% des adultes français et 5% de la population mondiale, soit 430 millions de personnes dans le monde (2, 3).

Figure 1. Prevalence of Hearing Loss and Disabling Hearing Loss by Age and Sex Among Participants From the CONSTANCES Study

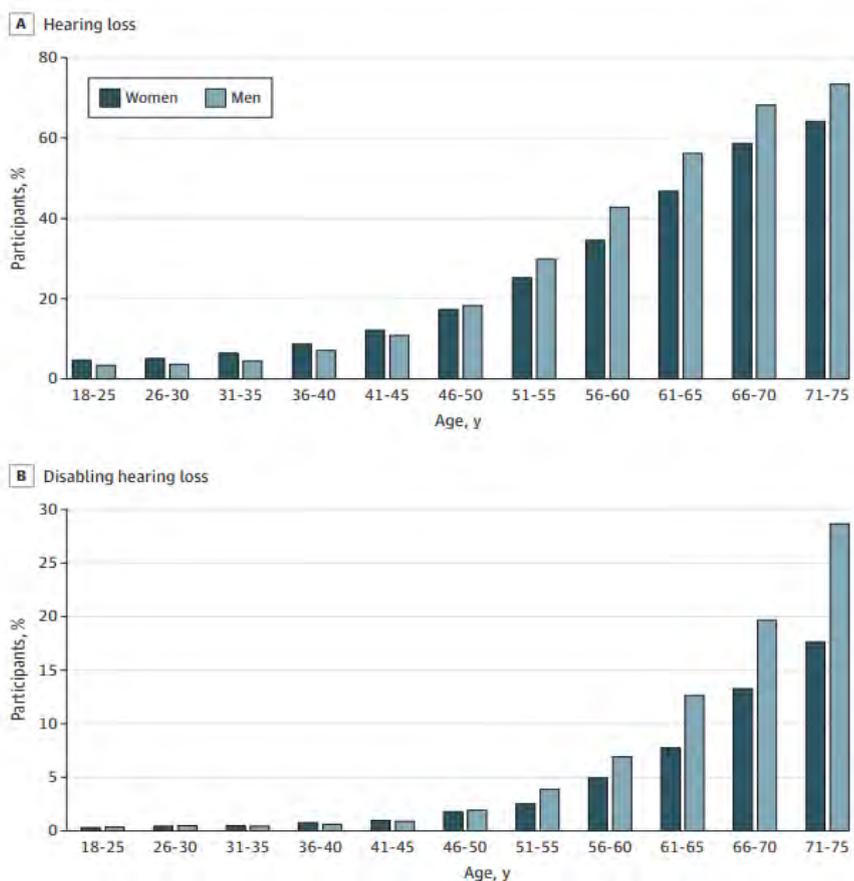


Figure 1 : « Prévalences de la déficience auditive et de la déficience auditive invalidante selon l'âge et le sexe, au sein des participants de l'étude CONSTANCES »

Selon la loi du 11 février 2005 (4) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la surdité est reconnue comme un handicap, puisque celui-ci est défini par *“toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap, ou d'un trouble de santé invalidant”*. Cette définition était déjà évoquée par la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), élaborée par l'OMS en 2001 (5).

Actuellement, pour pallier la déficience auditive, les personnes sourdes ou malentendantes bénéficient d'aides techniques (appareils auditifs, implants cochléaires ou autres dispositifs d'aide à l'audition), ainsi que du sous-titrage ou de la langue des signes (3).

B. Conséquences des troubles auditifs sur la santé psychologique

D'après le Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM) 2011-2012, la prévalence des pensées suicidaires et des tentatives de suicide est nettement plus élevée chez les personnes sourdes ou malentendantes que dans l'ensemble de la population française. Selon une enquête de l'Union Nationale pour l'Insertion des Déficiants Auditifs (Unisda, 2010), la détresse psychologique concerne 48% des personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques, soit 3 fois plus que la population générale (6). Plusieurs études étrangères montrent également des indicateurs de santé mentale dégradés dans cette population (6). Les principales causes retrouvées sont les limitations d'activités dues aux troubles de l'audition, la fatigue fréquente liée à la communication, ainsi que les acouphènes ou l'hyperacousie responsables d'une gêne voire de douleurs. Des formes de discrimination, de stigmatisation, ainsi que des violences psychologiques et physiques, sont plus fréquemment rapportées par ces populations et pourraient expliquer les conséquences sur leur santé mentale (7).

La littérature rapporte aussi des échanges et des relations sociales pauvres chez les sourds et malentendants, avec des conséquences délétères sur leur qualité de vie. Le sentiment d'isolement est souvent rapporté et accentue les pensées suicidaires (7).

Il est donc urgent de mieux intégrer cette population à la société. En effet, sans adaptation de l'environnement à leur handicap, elle peine à accéder aux études, à une vie professionnelle épanouissante, ainsi qu'aux loisirs et à la culture (6, 7).

C. Les sourds et malentendants et l'accès aux spectacles

Les spectacles font partie intégrante de la culture. Ils comprennent les "spectacles vivants" (chant, théâtre, danse, opéra, concert, cirque...), ainsi que les spectacles enregistrés tel que l'audiovisuel avec le cinéma. Ils désignent des représentations artistiques d'une œuvre de l'esprit, produites par des artistes, et diffusées à un public (8).

La loi du 11 février 2005 a rendu obligatoire la mise en œuvre de moyens pour accélérer l'accessibilité des personnes en situation de handicap à la vie collective (9). Mais elle ne fixe aucune obligation sur les pratiques artistiques et les œuvres du spectacle. C'est la convention relative aux droits des personnes handicapées, réalisée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 2016 (10) et ratifiée par la France, qui pose une obligation d'accessibilité dans le domaine de la culture et du spectacle. Elle stipule également que le refus d'apporter des aménagements pour un meilleur accès est constitutif d'une discrimination.

En France, plusieurs projets naissent régulièrement pour améliorer l'accessibilité et mixer cultures sourde et entendante (11). Depuis 1976, l'International Visual Theatre (IVT) de Paris œuvre à la rencontre entre les artistes sourds et entendants (12). De même, plusieurs émissions télévisées (13, 14), et certaines salles de spectacles et associations en France (15) proposent des événements adaptés aux personnes atteintes de déficience auditive. Malgré cela, ces dernières rencontrent encore des difficultés d'accès dans le domaine de la culture, et surtout des spectacles (16).

Pourtant, que cela soit en tant qu'acteur ou spectateur, la littérature suggère un apport positif des spectacles (17, 18) : ils ont montré une amélioration du bien-être et des liens sociaux, tout en renforçant l'estime de soi. Des ateliers de théâtre chez des personnes âgées ont aussi révélé un intérêt dans le maintien des fonctions cognitives (18). La musique a démontré des effets bénéfiques sur le plan psychologique par la réduction du stress, l'apaisement et la libération des échanges interpersonnels (17). Les spectacles occupent donc une place primordiale dans la vie d'une personne.

Peu d'études ont exploré les limites rencontrées par les sourds et malentendants dans l'accès aux spectacles : un seul travail de mémoire a été retrouvé dans le domaine de la communication et de l'éducation sur leurs difficultés d'accès au théâtre (Vollard, 19).

D. Choix du sujet

Au vu de la prévalence de la déficience auditive, les sourds et malentendants font partie intégrante de la patientèle des médecins. Sur un plan médical, plusieurs auteurs ont exploré leurs freins d'accès aux soins et à la prévention (20, 21). Ils soulignent une grande difficulté de ces patients pour consulter, en raison d'un manque d'adaptations et d'écoute des besoins de cette population. Au fil des années, des aménagements ont été mis en œuvre sous l'impulsion d'usagers sourds eux-mêmes. La première structure de soins en langue des signes ou Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) a vu le jour en 1995. Jusqu'alors, les sourds étaient peu ou mal soignés en France et le système de santé était inadapté. Ce n'est qu'en mai 2012 que le dépistage de la surdité en maternité a été rendu obligatoire, avec pour objectif la généralisation du repérage et une prise en charge précoce des surdités néonatales. Le dépistage se fait aussi maintenant tout au long de la vie d'une personne, notamment lorsqu'il existe un environnement bruyant (6).

En tant que médecins généralistes, nous soignons le patient dans sa globalité et nous estimons que sa santé mentale est toute aussi importante que sa santé physique. Face à l'isolement et à la détresse psychologique des personnes sourdes et malentendantes, nous sommes souvent démunis. Leur permettre d'assister à des spectacles semble être une solution pour lutter contre ces situations. Malgré les décisions gouvernementales et les efforts des associations, seule une faible proportion d'entre-elles se déplace aux spectacles. Nous aimerions donc comprendre ce qui les freine de leur point de vue.

E. Objectifs

Ainsi, l'objectif principal de notre travail est d'identifier les freins rencontrés par les adultes sourds et malentendants dans l'accès aux spectacles. Les objectifs secondaires sont d'évaluer l'impact des spectacles sur l'état psychologique de cette population, et de recueillir leurs souhaits concernant l'amélioration de l'accès aux spectacles en France.

II. Matériels et Méthodes

A. La méthode qualitative

Nous avons réalisé une étude qualitative en combinant des entretiens semi-dirigés individuels et des focus group. Pour ne pas freiner les éventuels participants, nous leur avons laissé la préférence d'un environnement plus intime (entretiens individuels), ou la possibilité d'interagir avec d'autres personnes (entretiens collectifs). La méthode qualitative nous semblait la plus appropriée pour explorer les comportements et points de vue de la population étudiée, ainsi que ses expériences personnelles dans l'accès aux spectacles en France.

Un journal de bord a été tenu par les deux investigatrices afin d'y consigner les différentes étapes effectuées et leurs tâches respectives. Il nous permettait aussi d'exprimer les difficultés rencontrées et nos ressentis durant l'ensemble du projet. Il nous a aidé à améliorer l'objectivité et la cohérence interne de notre recherche.

B. La phase de recherche bibliographique

Une revue narrative de la littérature nous a d'abord permis d'appréhender l'épidémiologie de la déficience auditive en France et ses conséquences sur la santé, ainsi que l'accessibilité des sourds et malentendants aux spectacles. Nous avons vérifié la littérature internationale en quête d'articles en lien avec notre sujet.

Pour cela, nous avons utilisé les moteurs de recherche suivants : Google scholar, Doocteur, Sudoc, Pubmed, Cochrane, Embase, Cairn.info, CISMEF, Pascal et Francis, Em-consulte. Les mots-clés renseignés étaient les suivants : "*surdit *", "*accessibilit *", "*culture sourde*", "*sourds et malentendants*", "*surdit  et spectacles*".

C. La population cible

Nous avons inclus des personnes de 18 ans ou plus, vivant en Hautes-Pyr n es ou d partements voisins, et pr sentant un d ficit auditif responsable d'une g ne dans la vie quotidienne, appareill es ou non et quel que soit leur moyen de communication. L'objectif  tait d'obtenir une diversit  des participants en termes d' ge, de niveau de surdit , de moment de survenue de celle-ci et de moyen de communication utilis .

Les critères d'exclusion étaient les suivants : autre déficit neurosensoriel ou moteur, ou trouble des fonctions supérieures (démences et troubles neurodégénératifs), ou incapacité de donner son consentement.

D. Recrutement et échantillonnage

Le recrutement a été effectué d'août 2022 à mars 2023. Une vidéo explicative sous-titrée et traduite en langue des signes française (LSF) grâce à une interface LSF a été réalisée et diffusée aux éventuels participants. Nous avons initialement contacté plusieurs associations de sourds des Hautes-Pyrénées et départements voisins (Pyrénées-Atlantiques, Haute-Garonne), des compagnies de danses et de théâtres adaptées aux sourds, et plusieurs professionnels travaillant avec des sourds et malentendants. Dans un second temps, devant le faible taux de réponse positive, nous avons fait appel à l'ensemble des médecins généralistes et plusieurs orthophonistes des Hautes-Pyrénées, afin de cibler parmi leurs patients ceux qui répondaient aux critères de l'étude (cf. *annexe 1*). Pour diversifier les profils, nous avons également diffusé notre vidéo sur Youtube®, afin de la transmettre via le réseau social d'une scène de spectacles nationale. L'échantillonnage raisonné s'est fait de façon théorique. Nous avons adapté la sélection des participants au fur et à mesure de l'analyse de nos données, afin de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses intermédiaires.

Chaque potentiel participant recevait un document écrit, ainsi que notre vidéo explicative (cf. *annexe 2*). Après obtention de leur accord, nous convenions d'un entretien collectif ou individuel, d'une date et d'un lieu de rendez-vous. Nous avons limité les entretiens collectifs à 6 personnes maximum après avis auprès d'une interface LSF, afin d'éviter un effectif trop complexe à gérer pour le traducteur LSF et les deux chercheuses.

E. Recueil des données

1. Elaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré à partir des recherches bibliographiques et à l'aide d'un atelier méthodologique animé par un membre du Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de Toulouse. Il était identique pour les entretiens de groupe et individuels. Une question introductive "brise-glace", volontairement large, permettait d'aborder le sujet des spectacles, de mettre en confiance les participants, et d'encourager le

début des échanges entre eux dans les focus group. Puis, nous avons fait ressortir 3 étapes du spectacle : la période en amont, le moment du spectacle, et les instants et jours qui le suivent. Les questions étaient ouvertes, associées à des relances neutres pour optimiser les informations obtenues et favoriser l'expression du vécu des participants.

Entre chaque entretien, l'analyse des données a permis d'apporter des améliorations à notre guide, dans le but d'aborder ou d'approfondir certains points. Cela nous a notamment permis d'élargir le champ des spectacles aux événements sportifs. Ce guide était donc évolutif tout au long du travail de recherche (cf. *annexes 3 et 4*).

2. Groupe test

La première version du guide d'entretien a été testée le 22 Juillet 2022, auprès d'une interface LSF et d'une orthophoniste des Hautes Pyrénées (cf. *annexe 3*). Elle a ensuite été validée par notre directeur de thèse. Nous avons choisi d'effectuer ce test avec deux participantes entendant ayant l'habitude de côtoyer des sourds et malentendants dans leur profession. Elles ne correspondaient pas à nos critères d'inclusion, l'entretien n'a donc pas été analysé. Mais cela a permis aux investigatrices de s'imprégner du guide d'entretien et d'avoir un avis sur les formulations et l'articulation des questions. Cette première version du guide d'entretien a été modifiée par la suite grâce à leurs conseils.

3. Animation des focus group et des entretiens individuels

A chaque entretien, les participants remplissaient un recueil de données sur leur situation socioprofessionnelle, leur déficit auditif, ainsi que leur attrait pour les spectacles (cf. *annexe 5*). Les participants étaient informés de l'objectif de l'étude et du statut de médecin généraliste des investigatrices.

La majorité des entretiens étaient menés en présentiel, dans un environnement calme. Un seul entretien individuel a dû être réalisé en visioconférence à la demande du participant, pour des raisons de disponibilité et de convenance personnelle. Des tiers observateurs, non inclus dans l'étude, étaient autorisés à assister à l'entretien s'ils n'intervenaient pas. A tour de rôle, l'une des chercheuses était animatrice et dirigeait l'entretien selon le guide, et l'autre était observatrice et retranscrivait le langage verbal et non-verbal des sujets.

Après chaque session, un débriefing était organisé entre les deux investigatrices afin d'échanger sur les impressions immédiates et de réfléchir sur les points à améliorer.

4. Détermination de la fin des entretiens et de la saturation des données

Nous avons stoppé le recueil lorsque la saturation théorique des données était atteinte, c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle propriété n'apparaissait pour compléter une catégorie existante ou en faire émerger une nouvelle (cf. *Analyse des données*).

F. Analyse des données

1. Retranscription

Chaque entretien était enregistré par deux dictaphones, après accords écrit et oral de tous les participants et informations claires et détaillées. Les discussions étaient intégralement retranscrites mot pour mot par l'observatrice sur le logiciel Word®, en langage parlé, associé au langage non-verbal manifesté par les participants. Les noms de chaque sujet ont été anonymisés en attribuant une lettre de manière aléatoire, associée au numéro de l'entretien par ordre chronologique. Les deux investigatrices ont été désignées par leurs initiales.

2. Méthode par théorisation ancrée

Nous avons choisi une approche inspirée de la méthode par théorisation ancrée, dans le but de développer une théorie permettant d'expliquer le manque d'accès des sourds et malentendants aux spectacles.

3. Analyse du contenu

L'analyse des données a été faite en 3 temps : analyse ouverte, axiale et intégrative. La première étape a été conduite à l'aide du logiciel Excel® et a permis la construction de codes descriptifs, regroupés ensuite en propriétés. L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation des chercheuses par la confrontation de nos résultats à chaque étape. En cas de désaccord, l'avis de notre directeur de thèse était demandé. Puis, les propriétés étaient articulées autour de catégories pour leur attribuer un sens lors de l'analyse

axiale. Enfin, un modèle explicatif a émergé grâce à l'analyse intégrative. Ces deux dernières étapes ont été réalisées avec le logiciel Word®.

La rédaction de ce travail a suivi les recommandations de la grille d'évaluation Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ, 22) (cf. annexe 6).

G. Aspect éthique et réglementaire

Au moment de la prise de contact, chaque potentiel sujet était informé de l'enregistrement des entretiens et de leur destruction après retranscription. Les participants recevaient un formulaire de consentement écrit au début de l'entretien (cf. annexe 7). Il leur était rappelé que les données enregistrées seraient anonymisées par une codification spécifique et qu'ils étaient libres de se retirer de l'étude à tout moment.

Notre étude était conforme au protocole MR004 de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, cf. annexe 8). Le Comité Éthique du CNGE a également émis un avis favorable (cf. annexe 9). La méthode de ce travail était Hors loi Jardé.

III. Résultats

A. Caractéristiques de la population étudiée

Entre le 12 Novembre 2022 et le 11 Mars 2023 ont été menés 3 entretiens en groupes focalisés de 3 à 6 participants, ainsi que 3 entretiens individuels, pour un total de 17 sujets. La durée moyenne des entretiens individuels était de 35 minutes et celle des focus groups était de 94 minutes (soit 1h et 34 minutes). Le recrutement des participants a été concomitant à l'analyse des entretiens et a été effectué jusqu'à saturation théorique des données, obtenue au 2e entretien individuel et confirmée par un entretien individuel supplémentaire.

Au départ, nous avons recueilli les coordonnées de 23 personnes sourdes ou malentendantes hors associations. Une association de sourds a proposé de nous fournir en parallèle 40 participants potentiels, avec un traducteur LSF. Les autres associations et organismes sollicités ne nous ont pas répondu. Parmi les personnes contactées : 4 ont refusé de participer à l'étude ; 8 n'ont pas répondu malgré nos relances ; et plusieurs ont finalement été indisponibles lors de l'organisation des entretiens. 5 Participants hors associations se sont retirés de l'étude sans raison apparente.

Les caractéristiques de la population étudiée sont les suivantes (cf. annexe 10) :

- **Âge** : 18 à 87 ans (moyenne d'âge à 51 ans) ;
- **Sexe** : 8 hommes et 9 femmes ;
- **Profession actuelle ou ancienne** : 7 retraités (anciennement ouvriers ou cadres), 3 employés fonctionnaires, 3 étudiants, une mère au foyer, une employée intermédiaire, un sans emploi et une exerçant en libéral dans le paramédical ;
- **Lieu d'habitat** : 8 en milieu rural, 2 en milieu semi-rural et 7 en milieu urbain ;
- **Type de surdité** : 8 atteints d'un trouble auditif acquis (dont 3 appareillés) et 9 atteints d'une surdité congénitale (dont 7 appareillés) ;
- **Moyen(s) de communication pratiqué(s)** : l'oralité pour 14 d'entre eux, la LSF pour 11 participants, et la lecture labiale pour 13 personnes ;
- **Nombre d'expériences de spectacles au cours de leur vie** : 1 à 3 fois pour 5 sujets, et 7 fois ou plus pour 12 d'entre eux.

B. Les freins décrits par les sourds et malentendants dans l'accès aux spectacles

1. Un manque de sensibilisation des entendants

a) Les entendants insuffisamment informés sur la surdité

Les sourds et malentendants interrogés ont mis en avant le fait que **les entendants étaient trop peu informés sur leur handicap** : *“Il y a un manque de connaissance, de compréhension des entendants, de ce qu’est la surdité en France encore aujourd’hui.”* 2E. Les efforts fournis par certains entendants ne correspondaient pas à leurs besoins : *“Elle faisait des efforts de venir à côté de moi. Mais bon, si je voyais pas...”* 3A, tandis que d’autres pensaient à tort que l’appareillage permettait de récupérer entièrement leur capital auditif : *“Des gens qui vous disent : “Mais enfin ! Tu as tes appareils, comment ça se fait que tu entendes pas ? Que tu comprennes pas ?” ! Mais bon, c’est pas la panacée...”* 3A.

Ils ont aussi signalé que les entendants ne dissociaient pas les différents types de handicap et les adaptations propres à chacun : *“Ma maman elle a une autre carte d’invalidité... [...] et du coup quand on tend nos deux cartes il faut justifier qu’on a un handicap chacun différent... [...] C’est malheureux.”* 2C.

Ils ont fait ce constat également auprès des organisateurs et employés des salles de spectacle : *“Quand je faisais le signe de moi de en fait je suis sourde y a ma fille qui est là, on me prend pour une anglaise et la personne parle en anglais et ma fille traduit à partir de l’anglais... Ça c’est des trucs qui m’arrivent très souvent.”* 2E, parfois même à l’étranger : *“Ils ont voulu me fouiller, ils m’ont soupçonné, ils ont voulu plus enquêter sur moi parce que je suis pas passé par le portique classique, à cause de mon implant.”* 2B.

b) Les entendants peu compréhensifs

Les sourds et malentendants ont rapporté **se sentir incompris par les entendants** concernant la complexité de leur quotidien : *“Quelqu’un qui entend très bien ne comprend pas... qu’on entend moins bien, que qu’on est hyper gênés.”* 3A. Même lorsqu’ils signalaient leur handicap, les entendants ne faisaient pas perdurer leurs efforts : *“Les gens ils pensent 2 minutes ou 3 puis ils oublient vite.”* 1I.

Ils ont également décrit un manque d’écoute de la part des employés des salles de spectacle : *“On a beau dire on est sourd, on aimerait bien être devant pour mieux voir [...], on nous refuse souvent ça.”* 2C. Il leur est arrivé d’émettre des sons de manière involontaire dans des environnements inadaptés, ce qui n’a pas toujours été accepté : *“J’ai été viré du stade parce que je faisais trop de bruit.”* 2B. Ils ne se sont pas sentis bien accueillis et considérés par les

organisateur : *“Si y a un spectacle où tu as envie d’aller, tu rêves et tu vas sur place et tu te fais jeter et tout est compliqué.”* 2C.

Certains comportements ont même été blessants : *“Bah oui, on est sourde et voilà ! Ça veut dire quoi ? Bah, ça veut dire qu’on n’entend pas donc... ! [...] Ça fait mal, quoi !”* 3C.

Certains participants **se sont sentis jugés par les entendants**. Ils ont ressenti de la pitié, engendrant un sentiment de différence voire d’infériorité : *“Quand ça rigole et que nous on n’a rien compris, et qu’on nous regarde comme si on était des malheureux, qu’on était des tristes.”* 2A ; *“Y a beaucoup de gens qui pensent qu’en fait vu que les sourds parlent pas... [...] on est des débiles ! [...] Ou y a ce sentiment : “Oh le pauvre petit sourd”... ”* 2A. Ils appréhendaient donc souvent le regard des autres : *“Accepter le regard des autres ! Des amis qui ont une tendance... : “Oh la pauvre, elle est sourde elle !”.”* 3B.

Ils ont eu l’impression que leur handicap était banalisé voire méprisé, surtout lorsqu’ils étaient en minorité face aux entendants : *“Quand on arrive dans un endroit où on est la seule sourde, les gens disent : “Bah alors qu’est-ce qu’on en a à faire, vous êtes sourde !”.”* 2C. Les entendants auraient des préjugés sur la surdité et sur l’intérêt que les personnes atteintes d’un déficit auditif ont pour les spectacles. Ils ne comprendraient pas que ceux-ci prennent plaisir à assister à des spectacles, même non adaptés : *“J’ai pris une fois : “Qu’est-ce qu’elle vient faire là si elle entend rien ?”. [...] C’est violent de prendre ça.”* 3B.

Les sourds et malentendants **se sont parfois dévalorisés pour être considérés par les entendants** et susciter leur attention : *“Elle se fait passer pour une débile et ça suscite tout de suite l’occasion d’avoir une réponse plus ou moins accessible.”* 2E traduite par T.

Certains ont déploré ce **manque de compréhension et d’empathie chez leurs proches** : *“Mon mari continue à me parler quand il part sur les portes.”* 3A, entraînant une détérioration de leurs relations et des difficultés de communication : *“La petite qui a 9 ans, c’est plus compliqué pour elle. Elle va me parler du fin fond de sa chambre... [...] Et alors des fois je l’entends par colère dire : “Mais elle est sourde celle-là !”.”* 3B.

Parfois, ils ne se sentaient pas encouragés ni soutenus par leur entourage, d’où des tensions familiales : *“Mon fils, des fois il est agacé, il me dit : “Bon euh, tes appareils sont à plat ou quoi ?” [...] Bon je prends sur moi, mais c’est... [...] agaçant.”* 3C.

Quelques proches ont abandonné l’idée de partager du temps avec eux : *“J’étais complètement largué dans la compréhension... [...] Et finalement ma mère a laissé tomber, elle m’a plus amené, que c’était plus la peine.”* 2A.

Les personnes interrogées n'étaient **pas toujours satisfaites des traductions qui leurs étaient faites au quotidien**, souvent résumées : *“Y a les fameuses traductions en résumé qui me sont faites et y a les belles expressions, les belles phrases des entendants, les rires qu'on me dit, et d'ailleurs quand on me les donne en résumé, moi je ris pas, en fait c'est pas drôle.”* 2E. Elles ont émis le regret d'une perte d'informations, voire des propos traduits incohérents : *“C'est dans la culture entendante et les références entendantes et les imageries entendantes sonores qui est imperceptible en visuel en LSF et même si elles sont traduites en résumé en mode bref, à côté de moi... ça suffit pas.”* 2E.

Elles ont ressenti de l'agacement de la part des entendants lorsqu'elles demandaient une traduction exhaustive : *“Je sens bien que quand on me traduit, que c'est... soit en résumé soit qu'il y a les trois quarts là qui sont jetés, qui sont pas donnés donc je suis la pénible quoi un p'tit peu...”* 2E ; *“Peur parce qu'en fait des fois ça peut créer des frustrations chez les entendants, ça peut les gonfler, moi j'ai vu déjà...”* 2B.

Elles ont parfois déploré une **absence de mise en confiance par les entendants**, dont les employés des salles de spectacle, pouvant être source de malentendus : *“J'imaginai qu'il me demandait ce que je voulais voir comme film et du coup je suis tombé à côté de ce que j'imaginai et ça crée un malentendu... [...] et dès qu'on est obligé de communiquer sur place c'est là où ça devient compliqué.”* 2B.

c) Des comportements inadaptés

Les sourds et malentendants ont rapporté des **comportements inappropriés**.

Ils s'appuyaient sur la **lecture labiale pour comprendre ce qui leur était dit**, mais celle-ci leur était inaccessible si le comportement de leur interlocuteur n'était pas adapté : *“Y a des personnes qui parlent tellement vite moi je comprends pas.”* 2E. Ils regrettaient que les entendants ne se positionnaient pas en face d'eux : *“Quelqu'un me parle de ce côté [oreille droite], je vais entendre qu'il dit quelque chose mais je distingue pas les mots...”* I3, ne leur permettant pas **une bonne visibilité des lèvres** : *“Imagine on éteint les lumières, et on est dans le couloir, j'ai déjà vu des gens qui passent pour me dire... [...] Et je dis rien moi j'ai pas vu, j'ai même pas vu que ça parlait, j'ai même pas vu la bouche bouger, j'entends rien !”* ; *“Et y a la moustache !”* 2A.

Alors que les entendants haussaient souvent la voix, ils ont souligné plutôt l'importance d'**une bonne articulation pour comprendre** : *“Alors là ça sert à rien ! Et moi ça, je les regarde : “Non ! Articulez ! Mais parlez pas plus fort, ça sert à rien”.”* 3B.

En revanche, **une intensité sonore minimum leur était nécessaire**. Ils ont déjà fait l'expérience d'entendants communiquant avec eux en chuchotant, ce qui leur était apparu inadapté et insultant : *“Nous on peut pas comprendre quand on chuchote ! Mais rien de rien de rien ! Et c'est hyper agaçant !”* ; *“Pour nous les sourds, je pense que c'est une insulte ! Moi je le VIS comme une insulte !”* 3C.

2. Restriction de participation à la société

a) Problème de reconnaissance du handicap

Les sourds et malentendants ne se sont **pas sentis suffisamment reconnus dans leurs difficultés** : *“Y a pas de reconnaissance de surdité.”* 12.

Avoir un handicap physiquement invisible a davantage compliqué son identification par les entendants : *“Est-ce qu'il faut qu'on vienne avec une espèce d'étiquette sur le front en mettant : “Je suis sourde attention !”. Parce que ça se voit pas... Donc moi je préfère rester une handicapée invisible, mais ça occasionne des situations des fois où ça va trop vite, et on se fait pas comprendre qu'on est sourd et c'est compliqué.”* 2C.

Selon eux, **cette reconnaissance du handicap est indispensable pour bénéficier des aides nécessaires**, comme d'un placement adapté : *“Si on pouvait se placer toujours devant, [...] avec notre carte d'invalidité devant plus.”* 1E.

Certains participants ont rapporté ne pas être “assez handicapés” pour obtenir des aménagements : *“Souvent l'invalidité de l'appareil auditif... [...] c'est 80% ! Donc comme moi je suis en dessous, y a pas forcément de l'aide, donc c'est pas facile !”* ; *“Il faut avoir un handicap plus lourd pour pouvoir être devant”* 12.

Ils se sentaient **désavantagés au quotidien par rapport aux entendants** : *“Ça crée un sentiment d'infériorité quelque part, de... d'exclusion.”* 2C ; *“J'étais tellement en colère finalement... [...] là y a un vrai problème d'accessibilité ! [...] Y a une injustice de fou !”* 2B.

Ils ont également constaté une **discrimination d'accès dans certaines salles de spectacle en fonction du handicap**, notamment par rapport aux handicaps moteurs : *“En fauteuils roulant ils ont une chance ils ont leur rampes, ils ont leur place, ils sont au premier rang, c'est réservé.”* 2A. **Ils se sont sentis moins bien considérés et donc moins privilégiés.**

Les aménagements parfois mis à leur disposition ne sont pas adaptés à leurs besoins. Ils se sentaient alors **lésés par la reconnaissance de leur handicap** : *“La place qui est réservée pour les personnes qui ont des cartes invalidité dans les avions, elle est plus mauvaise. Elle est pas confortable.”* 2A. En parallèle, ils reprochaient aux appareillages auditifs de ne pas faire l'objet d'un remboursement intégral : *“Si ça pouvait être remboursé aussi !”* 3B ; *“Là on peut pleurer”* 3C.

Ils ont constaté que **l'accès des spectacles aux sourds et malentendants était meilleur à l'étranger qu'en France**, à la fois en termes d'adaptations : *“On est en retard sur plein de choses : des chants signés en [pays étranger], ça fait des années et des années qu'ils le font !”* 3B, mais aussi d'avancées technologiques : *“Le fameux forum des technologies ils bossent sur ça, les sous-titres à lunettes intégrés automatisés...”* 2A.

Durant la pandémie due à la **COVID-19, les sourds et malentendants ont manqué d'adaptations**. Ils ont été confrontés à de nombreuses difficultés dans leur quotidien : *“On a beaucoup souffert pendant le confinement.”* 3A.

Étant dépendants de la lecture labiale, le port du masque a été pour eux un frein majeur à la compréhension orale et donc à la communication : *“Avec le port de masque, on peut pas lire sur les lèvres, donc ça a été compliqué... [...] Avec le masque transparent, avec la buée c'était pareil... Et la visière, c'était pas les mêmes normes, donc on pouvait pas l'utiliser.”* 1E.

Même les aménagements mis en place ne leurs semblaient pas suffisamment aboutis : *“On a essayé les masques inclusifs, ça c'était la grosse blague ! Mettre ça, t'as l'impression d'être dans un aquarium ! [...] Donc y avait aucune solution...”* 3C.

Du fait de ces différents moyens de protection sanitaire non adaptés, ils se sont sentis oubliés et isolés : *“On a pris cher et c'est ce qui fait qu'on a plus eu envie de trop sortir.”* 3B.

b) Manque d'informations

La majorité des sujets ne se sentaient **pas assez bien informés sur les programmations**, y compris des spectacles adaptés : *“On est un peu dans une posture passive d’attente, difficile de trouver les infos.”* ; *“On nous propose rien... [...] Y a un problème d’accès à l’information des contenus culturels.”* 1D.

Le plus souvent, ils les obtenaient par hasard via les informations télévisées : *“On voit les dates à la télé notamment y a les annonces, ils jouent à tel endroit, tel endroit, on peut être au courant de ça. Et puis y a les affiches en ville.”* 2A, ou de bouche à oreille par leur entourage : *“Les amis, la famille, on me dit quelque chose. Un spectacle qui sera bien pour moi, voilà.”* 2E.

De même, ils se sentaient **insuffisamment informés sur les aménagements et aides disponibles** les concernant sur les lieux des spectacles : *“A chaque fois on demande des informations supplémentaires par mail... [...] si y a quelque chose pour nous et cetera. Sur des sites des fois il nous manque plein de trucs... en termes d’accessibilité.”* 1F.

De nouvelles technologies adaptées ont vu le jour en France, tels que les gilets vibrants, mais là encore ils étaient sceptiques et craignaient de les utiliser : *“Moi ? Ça va pas la tête ! Ça me fait un peu peur quand même cette histoire, moi j’ai jamais essayé ça, j’aimerais voir ce que c’est mais c’est bizarre !”* 1C ; *“Est-ce que ça va apporter quelque chose ? Des maladies au corps je sais pas ? Je sais pas si y a eu des tests là-dessus ?”* 1F.

Ce manque d’information a aussi concerné leur propre handicap. Or, une bonne connaissance des potentielles conséquences est nécessaire pour l’appréhender et réagir au mieux. Certains ont cherché l’information **par leurs propres moyens** : *“Moi je fais du neuro-fonctionnel depuis des années... [...] ça me protège énormément par rapport à ça.”* 3C, d’autres n’avaient pas conscience que les symptômes ressentis avaient un lien avec leur surdité : *“Ça m’explique plein de petites choses. [...] J’apprends aussi pour le coup.”* 3B.

Avec les **avancées technologiques** et la place importante des **outils numériques** dans notre société actuelle, une bonne maîtrise de ceux-ci est indispensable. Certains sourds et malentendants avaient des **difficultés dans l’utilisation de ces technologies**, comme pour la réservation par internet : *“J’éprouve des difficultés tout bêtement pour réserver un truc. Parce que y a des rubriques... enfin mal foutues. [...] Et je trouve c’est une formidable machine à exclure.”* II. Ils se sont sentis découragés et d’autant plus exclus : *“Y a quand même une part de la population qui... Non qui n’a pas la culture internet et qui est exclue...”* II.

c) Programmation insuffisante de spectacles adaptés

Les participants ont déploré le faible panel de spectacles disponibles adaptés à leur handicap. Ils étaient obligés de **se restreindre aux spectacles qui leurs paraissent accessibles** : *“Y a très peu de choses qui sont à destination des sourds donc du coup si y a pas par exemple, la langue des signes, alors on peut pas se rendre aux spectacles.”* 1D.

Ils devaient effectuer une présélection selon la disponibilité des aménagements, tels qu’une traduction : *“Si j’ai envie d’aller dans des spectacles type entendants, l’interprète est indispensable.”* 2E, ou un placement réservé : *“Si les places stratégiques des salles qu’on connaît, on sait où est-ce qu’on va être bien placé pour bien entendre, elles sont prises... ben là : “Oh mais on peut pas aller voir ce spectacle, on va aller voir le prochain”.”* 3B.

Ils se sont **privés des spectacles avec une majorité de paroles, de peur de ne pas comprendre**, en favorisant ceux plutôt visuels : *“ C’est surtout le théâtre qui me pose problème, parce que le théâtre y a beaucoup de textes tout le temps... [...] Maintenant je vais plutôt voir des choses qui me paraissent... être plutôt visuelles.”* 1I.

Ils se sont même vus refuser l’accès à des spectacles non adaptés alors qu’ils souhaitaient pourtant y assister : *“Même si y a pas d’interprète t’as le droit quand même de voir le truc, t’as envie d’être devant et d’assister au truc ! Comment tu fais ? Et bah on me refuse.”* 2C.

Certains sourds et malentendants ont constaté que **l’accès aux informations et à des aménagements adaptés était meilleur en milieu urbain** : *“Ils ont une chance de fou hein, quand même !”* 1D, comparativement au milieu rural ou semi-rural : *“Y a très peu de choses organisées quoi !”* 1A. Ils l’expliquaient par une programmation et une diversité de contenu culturel plus importantes dans les grandes villes : *“On a découvert un peu de tout.”* 1E et 1F ; *“C’est euh... un catalogue : “Aujourd’hui c’est quoi ? Pof, ça !”.”* 1D.

Les sourds habitants en zone urbaine ont présenté moins de difficultés pour se déplacer, grâce à un meilleur réseau de transports en commun : *“Niveau transport, c’est ça, soit bus, soit métro et puis après le reste à pied.”* 1F.

De cette faible disponibilité et accessibilité des spectacles dans certaines zones rurales a résulté une **obligation de se déplacer pour y assister**, ce qui a constitué un frein : *“Elle en a marre de faire de la voiture pour aller voir un spectacle. [...] C’est pénible ! Ça, c’est un bon poids, on fait beaucoup de voiture.”* 1D traduite par T.

d) D'où un sentiment d'exclusion et un isolement

Les sourds et malentendants **ont exprimé le désir que leur handicap ne soit pas perçu par les autres ou eux-mêmes comme une différence** : *“Ce petit regard de pitié de... C'est non, c'est pas... On est normaux !” 3B.* Ils sont donc gênés de le signaler : *“C'est un peu gênant...” II.*

Ils n'aiment pas l'idée de cloisonner les entendants d'un côté et les sourds et malentendants de l'autre, en définissant une “normalité” : *“Ça me ferait l'effet... ouais d'un étou.” II.*

Du fait du temps de latence dû à la traduction, ou à la transmission du son dans leur appareillage auditif, ils avaient souvent une **sensation de décalage avec les entendants** : *“J'aimerais tellement ressentir, vivre le truc, comprendre pourquoi ça rigole [...] Parfois c'est l'inverse, c'est moi qui me marre seule... [...] et les autres qui rigolent pas.” 2C.*

Afin de la minimiser, certains **adaptaient leurs réactions en mimant celles des autres spectateurs pour se sentir inclus** : *“Elle veut pas se sentir bizarre à être la seule à être en décalage et elle veut vraiment... un peu copier, imiter l'autre pour faire partie du groupe.” 2E sur 2C,* y compris lorsqu'ils ne comprenaient pas : *“Je rigole pas forcément en fonction de ce que je comprends... [...] mais je rigole parce que les autres rigolent.” 2C.*

Souvent, ils **évitait les spectacles inadaptés**, par crainte de s'ennuyer et de ressentir leur différence : *“C'est d'ailleurs pour ça que j'y vais de moins en moins... [...] Y a que finalement l'endroit où la langue des signes est mise en avant pleinement où cette considération je la ressens, ce manque d'intégration et d'exclusion, je la ressens pas.” 2C.* Certains ont même abandonné l'idée d'assister à ces spectacles en se disant que sans comprendre, ça n'en valait pas la peine : *“C'est pas la peine, je vais rien entendre donc... Je vais payer une place pour rien !” 3B,* jusqu'à s'isoler de leurs proches : *“Lui il va avec mon père ou avec ma mère, ils y vont. Mais moi à chaque fois que... on me propose d'y aller aussi je suis sûr que je vais m'ennuyer donc euh... j'y vais pas quoi...” 2B.*

Du fait de ce manque d'accessibilité au quotidien, les sourds et malentendants **se sont sentis exclus** et ont présenté des **difficultés d'intégration à la société**. Ils ont remarqué que leur handicap leur fermait des portes, par exemple dans l'utilisation du téléphone : *“On peut pas téléphoner... [...] Oui on a une invalidité mais invisible !” 2E.*

De plus, ils n'avaient pas l'impression de recevoir suffisamment d'aides pour leur faciliter la communication avec les entendants : *“Le problème numéro 1 pour les sourds c'est la communication.”* 2A. Ils avaient tendance à se mettre en retrait lors d'une discussion s'ils ne comprenaient pas : *“Je vais plus au combat ! Je me mets en retrait.”* 3B, et à s'isoler entre eux : *“Ce sentiment d'exclusion me convient pas, moi je préfère changer d'univers, aller avec des sourds signants, qui me donnent pleinement la sensation d'être là.”* 2E.

3. Épuisement lié aux efforts à fournir quotidiennement

a) Devoir s'adapter soi-même

Les sourds et malentendants **se sont battus eux-mêmes pour bénéficier de spectacles adaptés**. Ils se sont mobilisés et ont dû exprimer aux organisateurs les modifications à mettre en place : *“A chaque fois qu'il y a des choses à améliorer, on fait des mails pour leur dire.”* 1E.

Ils devaient également **eux-mêmes s'adapter pour obtenir les informations sur les spectacles, dont les programmations**, en s'appuyant le plus souvent sur internet : *“Je suis allée sur internet et j'ai regardé le programme et tout ça.”* 13.

De même, ils devaient se tenir au courant des **mesures d'accessibilité existantes** : *“Faut aller le demander : faut se présenter à l'accueil, et en fait on vous donne un petit boîtier qui fait le relais. C'est ce qu'on appelle une boucle magnétique.”* 3C.

Lorsque des **aménagements adaptés étaient disponibles** dans les salles de spectacles, ils devaient **eux-mêmes en anticiper la demande** : *“Il existe sur certaines pièces de théâtre si on s'y prend bien à l'avance la possibilité de mettre des lunettes, un espèce de casque, avec un sous-titrage intégré de la pièce.”* 2A.

Ils étaient aussi **limités en termes de moyens de réservation**. Celle-ci ne leur était pas facilitée et ils devaient souvent faire l'effort de se rendre directement sur place : *“Pour réserver ou accéder aux spectacles, à part s'y rendre, sur place... y a rien à faire. [...] C'est compliqué.”* 1D. Ils se sont alors sentis en difficultés : *“On est obligé d'aller réserver sur place sur le guichet... [...] et c'est pas évident. [...] Sur place c'est chaud.”* 2C.

Du fait du manque d'adaptations, les sourds **se sont débrouillés seuls pour comprendre les spectacles**. Ils ont par exemple préalablement appris les paroles par cœur : *“On va souvent voir des spectacles qu'on a déjà vu en DVD ! Et hum, comme les DVD sont sous-titrés, voilà du coup on essaie de regarder plusieurs fois, on essaie d'apprendre les paroles par cœur, voilà, et après on va voir le spectacle.”* 1F.

Ils ont **fourni des efforts pour s'intégrer** et maintenir une vie sociale satisfaisante : *“J'arrive quand même à avoir une vie sociale en faisant des efforts.”* II.

Certains malentendants ont prévu d'apprendre la LSF pour maintenir la communication et pallier la progression de leur perte auditive, car ils considéraient que les entendants ne leur proposeraient pas de solution satisfaisante : *“Je dois me former à la langue des signes parce que je sais que ma finalité, ça sera d'être complètement sourde.”* 3B. En parallèle, ils ont constaté que les sourds signants se sentaient exclus et cherchaient aussi à communiquer plus facilement avec les entendants par eux-mêmes : *“... les sourds qui sont dans l'association, c'est qu'ils s'enferment aussi. Et eux ils apprennent l'oralisation pour le coup. Parce qu'ils se sont rendus compte que ben... Ils peuvent pas communiquer avec tout le monde.”* 3B.

Parmi les sujets interrogés, certains ont même **adapté leur lieu de vie** en déménageant dans une grande ville **afin d'avoir un meilleur accès au quotidien**.

b) Être découragé par les difficultés

Les sourds et malentendants **ont rapporté un épuisement en essayant de comprendre toute parole non traduite**, pendant un spectacle : *“Ça sert à rien d'allervoir un spectacle si on comprend rien. C'est épuisant... [...] Au début je commence à me concentrer à faire des efforts pour essayer de comprendre et puis au bout d'un moment je suis largué... Alors là ça devient... carrément pénible, il me tarde que ça finisse.”* II, ou pour communiquer avec les entendants : *“Quand les entendants ils parlent, pour capter un peu ce qu'ils disent, y a des choses que je comprends mal, donc ça fait plus de fatigue.”* 2D. Ils ont déploré une perte de lien social et nous ont confié se priver de sorties après une journée fatigante : *“Si je suis très fatiguée, et cetera, ou j'ai beaucoup donné, je peux pas sortir pour aller écouter les gens ou un concert, parce que ça va me demander trop d'énergie. Et je suis déprimée.”* 3C.

Certains préféraient sortir seuls car ils trouvaient cela plus reposant : *“Et je veux être toute seule : Être sourde et de pas parler, ça m'arrange.”* 3C. Maintenir une vie sociale leur puisait

de l'énergie, y compris avec leurs proches : *“Si je suis toute seule c'est vraiment pour moi une bénédiction ! [...]... à un moment, je veux être seule dans les bois !”* 3C.

Ainsi, nombre d'entre eux se sont sentis **découragés par les efforts à fournir au quotidien** et ont abandonné l'idée d'aller au spectacle : *“J'y vais rarement, même pour dire maintenant plus du tout.”* 3A. Ils étaient fatigués de devoir expliquer en permanence leur handicap et les comportements à adopter : *“Ils savent pas quelle attitude adopter non plus !”* 3B, et de devoir s'adapter eux-mêmes au “monde des entendants” : *“C'est un effort permanent en fait.”* 3C. Ils avaient envie de baisser les bras face au long combat, difficile à mener, pour l'amélioration de leur accessibilité : *“Rien que ce combat-là, il est démoralisant.”* 2A ; *“Il est démoralisant et il nous fait baisser les bras d'entrée...”* 2A.

c) Être fataliste sur l'avenir

De cet épuisement et de la faible avancée de la situation en France, résulte un **sentiment de fatalisme quant aux améliorations à venir concernant leur handicap**. Certains avaient conscience que leur audition se dégradait, mais ne voyaient pas de solutions possibles et ne croyaient pas au développement de nouvelles adaptations : *“Des difficultés je [souponne]... Bien sûr j'en vois plein mais... mais je ne vois pas de solutions.”* II.

Ils se sont résignés à perdre progressivement leur capital auditif et ont considéré qu'ils ne pourraient plus profiter des spectacles : *“Mon audition se dégrade au fil des... mois pour être optimiste. [...] Je sais pas ce qui pourrait... [...] s'améliorer pour moi.”* 3A.

Le développement des nouvelles technologies leur semblait trop lent : *“Faut attendre la technologie. Moi je serais mort je le verrais pas.”* 2A.

4. Difficultés de compréhensions orale et écrite

a) Freins dans la communication orale

Comme attendu, les sourds et malentendants ont présenté des **difficultés pour communiquer à l'oral, notamment par téléphone**. Ils avaient plus de mal à comprendre leur interlocuteur, d'autant plus en cas de fatigue accumulée : *“Même si c'est relié aux appareils, il suffit que je sois fatiguée... [...] ou que la personne en face elle a un accent... [...] Et c'est compliqué !”* 3B. Cela était une source d'angoisse pour eux : *“C'est le téléphone, j'ai beaucoup de difficultés à parler, à savoir donner une bonne information. Je suis plus en*

situation de stress on va dire.” I2. Ils appréhendaient d'utiliser le téléphone pour réserver et préféraient se rendre sur place si aucun autre moyen n'était disponible : “Appeler pour moi c'est beaucoup de difficultés... Ouais la peur aussi de parler au téléphone, de me tromper.” I2.

Ils ne comprenaient pas les informations délivrées **via un micro ou un haut-parleur, car ils percevaient les sons ou les voix déformés** : *“Ce micro déforme le son de la voix de la personne... [...] C'est impossible pour moi de comprendre quoi que ce soit.” 2D.*

C'était souvent le cas au niveau des guichets des salles de spectacle : *“Quand on va sur place pour aller réserver et on se trouve souvent confronté à des espèces de vitres ou à des micros, donc ça parle on comprend pas ... Ça c'est hyper frustrant de pas comprendre.” 2D, ou encore dans les transports en commun : “Les annonces qui sont faites dans les aéroports : je ne comprends que dalle ! [...] Donc l'annonce des stations dans le métro : oubliée. Enfin, tout, toutes les annonces.” 3C.*

Ils étaient d'autant plus en difficulté lorsque le son des annonces présentait un écho, ce qui leur demandait un effort de décryptage supplémentaire pour comprendre : *“Cet écho va venir amplifier les dernières syllabes... [...] Il me faut un temps pour coller les syllabes, pour que mon appareil les intègre, donc mon cerveau.” 3B.*

Aussi, au même titre que lors d'une discussion avec un entendant, ils ont reproché à la plupart des **annonces faites via des micros de ne pas être suffisamment claires et correctement articulées** : *“C'est pas articulé les 3/4 du temps.” 3B.*

En parallèle, **leur compréhension dépendait de la fréquence sonore** : *“Tout ce qui est aigu, médium, je les perçois plus ! Alors que les graves ça va. [...] Tout ce qui est compréhension, ça disparaît.” 3B.* En raison de leur déficit auditif, ils ne percevaient plus correctement certaines fréquences de la parole humaine : *“Je savais plus à un moment, reconnaître la parole humaine. Donc la compréhension : pfff, que dalle !” 3C.*

Les sourds et malentendants **se sont énormément appuyés sur la lecture labiale pour compenser leur surdité et comprendre** une discussion dans un environnement bruyant : *“On met un peu de musique ou on met un petit peu plus... ou des voitures qui passent, faudra que je lise sur vos lèvres !” 3B.*

Certains ont découvert leur surdit  en r alisant qu'ils comprenaient la majorit  de ce qu'on leur disait en lisant sur les l vres : *“Ça faisait d j  des ann es que je faisais de la lecture labiale   80-90%, bon, peut- tre m me du 100% parfois avec la fatigue.”* 3B.

Ils ont aussi exprim  leur appr hension des **discussions de groupe** : *“Quand  a parle dans tous les sens, on comprend quand m me rien !”* 3B. Ils avaient peur de se mettre en retrait par frustration de ne pas comprendre : *“J' tais un petit peu angoiss e par rapport    a,   me dire : “Et qu'est-ce que  a va donner quoi ?”. [...] Je me mets en retrait.”* 3B.

b) Complexit  de la langue fran aise

Un autre frein   leur compr hension est la **complexit  de la langue fran aise**. Certains se sont m me compar s   des  trangers qui ne partageaient pas la m me langue que la population g n rale : *“On est un peu comme des immigr s qui viendraient en France et qui auraient une complexit  avec le fran ais.”* 2A.

Ils ont mis en avant leurs difficult s d'acc s   certains jeux de mots ou expressions des entendants, car la traduction LSF correspondante ne peut pas  tre enti rement fid le   ce qui est exprim  en fran ais : *“C'est les phrases o  les entendants ils  clatent de rire et nous on comprend rien !”* 2E ; *“Par exemple vous me faites un ch que en bois ! [...] Le sourd comment il comprend  a ? Est-ce que le ch que est en bois ? Nan le ch que il est en papier pourquoi vous me dites un ch que en bois ?”* 2B. Il y a une in galit  de champ lexical entre ces deux langues : *“C'est la mani re de parler en verlan [sic] qui faisait l'effet comique ! Et l  en fait l'interpr te il s'est dit : “Mais je peux pas !”.*” 2A.

De plus, il s'agit d'une langue qui  volue de jour en jour avec les nouvelles g n rations notamment. Ils ont donc d  l  encore s'adapter pour se mettre   jour : *“J'ai un fran ais un peu plus st r otyp . Et donc l  on nous demanderait de nous adapter en plus   ce langage des jeunes et c'est compliqu .”* 2B.

Ils ont du mal   s'appropri er cette langue fran aise complexe, ce qui les a mis en difficult  dans l'**apprentissage du fran ais  crit** : *“Y a aussi le probl me de l'acc s au fran ais  crit qui est compliqu ... Comment on communique avec les entendants ? Le fran ais c'est pas facile.”* 2E. Ils sont surtout g n s en termes de syntaxe et d'orthographe pour r diger : *“Mon orthographe est catastrophique. [...] Alors moi j'ai rarement vu des sourds avec un super niveau en fran ais, c'est toujours tr s compliqu .”* 2C.

Ce nouvel obstacle les a limités pour communiquer au quotidien, surtout en fonction du style d'écriture des entendants : *“Le style écrit de la personne entendante était trop compliqué pour moi, donc lire les mots, les phrases qu'elle m'écrivait, c'était déjà très complexe, donc s'est installée une autre complexité.”* 2C. L'écrit ne leur permettait pas toujours de s'exprimer correctement et de se faire comprendre : *“La personne qui écrit, c'est quand même sa langue qu'elle couche sur la papier, moi j'ai ma langue à l'écrit et lire ce document là reste quand même très compliqué. Donc l'enjeu malgré tout c'est de trouver un moyen de se comprendre. Et l'écrit ne permet pas ça directement.”* 2C.

Certains sourds appartenant à l'ancienne génération ont déploré le **manque d'enseignement adapté** durant leur scolarité, responsable en partie de leurs difficultés actuelles avec l'écrit : *“L'école a aussi sa part de responsabilité dans notre accession au sens.”* 2A ; *“Les profs ils avaient jamais vu de sourds de leur vie.”* 1B.

5. Problème d'acceptation du handicap

a) Ne pas assumer ses difficultés

Certains sourds et malentendants nous ont confié **avoir du mal à accepter leur handicap** : *“Ils ont peut-être pas accepté leur handicap, peut-être pas accepté la langue des signes, ... Moi j'ai une petite sœur qui est malentendante, elle refuse, elle veut pas se montrer comme ça.”* 2C. Ce cheminement leur demandait souvent beaucoup de temps : *“C'est pas évident. Moi avant, c'était compliqué pour accepter, moi il m'a fallu beaucoup de temps.”* 2B. Ils avaient parfois **honte de leurs difficultés**, notamment concernant le français écrit, car cela créait une stigmatisation supplémentaire : *“L'accès au français écrit c'est un truc qui est hyper difficile à accepter pour les sourds ! Ils veulent pas montrer qu'ils sont en difficultés vis à vis de cet écrit déficient, et du coup y a cette idée de se cacher.”* 2A. De ce fait, ils se sont encore plus **isolés**.

Par ailleurs, la découverte du handicap a modifié l'image que certains avaient d'eux-mêmes, source de souffrance. Ils se sont sentis responsables de leur perte auditive, créant ainsi une **perte de confiance en eux** : *“On se rend coupable ! [...] C'est difficile parce que du coup, petit à petit, on perd confiance.”* ; *“Au début, moi j'ai eu vraiment vraiment du mal quoi. La perception de moi-même : c'était une catastrophe !”* 3C.

b) Sentiment d'illégitimité

La majorité des sourds et malentendants **ne se sentait pas légitimes d'avoir des privilèges** grâce à leur handicap : *“J'ai un sentiment de trop grande facilité, un peu d'abus du truc.”* 2C. Ils n'osaient donc pas en faire la demande : *“On m'avait réservé des places devant. [...] ça reste possible mais j'y tiens pas. [...] Je sais pas... peut-être par pudeur.”* II. Ils avaient l'impression de profiter de la reconnaissance de leur surdité et étaient gênés de la signaler : *“Et en fait les sourds ils sont gênés de sortir la carte d'invalidité, ils sont gênés d'aller là où les fauteuils y vont !”* 2E.

Pour les mêmes raisons, certains n'osaient **pas solliciter les entendants**. Ils avaient peur de déranger et d'obliger l'autre à s'adapter à eux : *“Demander aux entendants, parfois peut aussi vous faire peur.”* 2B ; *“Si je vois que la personne elle me traduit un peu et que ça la gonfle, bah je m'arrête.”* 2E. Ils avaient le sentiment d'être un poids pour leur entourage qui devait systématiquement leur traduire les informations : *“Y a cette sensation où moi je suis pénible à demander sans cesse des traductions.”* 2E. Ils appréhendaient de demander de l'aide aux entendants, d'autant plus à des inconnus : *“C'est super agaçant de dire au voisin, que je connais pas... [...] “Qu'est-ce qui se passe ?”.”* 3C ; *“Souvent ils sont pressés donc j'aime pas les faire re-répéter.”* I2.

c) Voir son handicap comme un poids

Certains sourds et malentendants **voyaient leur handicap comme un poids au quotidien** : *“C'est présent en permanence ! Et ça, c'est lourd.”* 3C.

Leur perte auditive s'est parfois accompagnée **d'acouphènes**. Ceux qui en souffraient étaient **gênés en permanence**, même avec un appareillage : *“Moi, j'ai un si permanent !”* 3B ; *“C'est tout le temps quoi ! C'est 24h sur 24.”* 3C. Pour les supporter, une concentration accrue était nécessaire. Or, les acouphènes s'accroissaient avec la fatigue accumulée durant la journée, jusqu'à devenir intolérables : *“Vraiment plus supportable ! Et le problème c'est que les acouphènes montent avec la fatigue, avec la difficulté de concentration, avec la journée.”* 3C. Ils étaient d'autant plus gênés durant les discussions de groupe : *“Je m'y suis habituée [...] à part du coup quand y a beaucoup de monde.”* I3. Paradoxalement, se retrouver dans un environnement silencieux avec peu de bruits alentour, ou retirer leur appareillage auditif, intensifiait la perception des acouphènes : *“Comme y a*

plus les appareils, l'acouphène prend le dessus, et en fait si y a pas de bruit dans une pièce, l'acouphène prendra toujours le dessus ! Et ça c'est terrible... Donc pour me trouver l'endormissement, y a toujours un bruit de fond.” 3B.

Ils les ont décrits comme une note précise et fixe perçue en continu. Leur fréquence sonore était variable selon la personne qui en souffrait. Ainsi, lorsqu'ils percevaient dans leur quotidien un son dont la fréquence était identique à celle de leurs acouphènes, ces derniers étaient amplifiés de manière douloureuse : *“J'ai le cerveau qui explose ! C'est insupportable ! [...] J'ai mon micro-onde qui est en “sol” par exemple ! Et ben quand y a le micro-onde, je suis sourde. [...] Au bout de la maison, quand t'as quelqu'un qui utilise le micro-ondes, je l'entends !” 3C.* Ils pouvaient même parfois être responsables de vertiges : *“On a l'impression que tout était doublé et que la tête va exploser !” 3B.*

Plusieurs participants malentendants ont décrit la musique comme une **passion qu'ils ont malheureusement perdue du fait de leur handicap** : *“J'ai passé bien un an et demi, j'avais plus envie de chanter ! Mais alors que c'est ma passion quoi.” 3C.* Ils percevaient certains sons de manière tellement déformée qu'ils n'en profitaient plus autant qu'auparavant : *“Déformée à un point que je n'en n'écoute plus.” II.*

Ils ont manifesté leur appréhension à assister à des spectacles : *“Avant que ça soit définitif, je voudrais quand même aller faire un orchestre symphonique, un opéra pour essayer d'en prendre plein les oreilles, mais je sais pas ce que ça va donner non plus.” 3B.*

Devoir abandonner cette passion les a impactés moralement et socialement : *“J'ai appris que je ne pouvais plus faire de musique, donc maintenant j'ai dû accepter le fait que je vais plus l'entendre non plus ! Donc ça fait un peu beaucoup : C'est pour ça que j'étais un peu au fond de ma grotte...” 3B.*

Pour certains, **l'annonce de leur surdité a été un réel choc émotionnel** : *“Cette période bon, je l'ai pas très très bien vécu.” I3.* Ils ont eu le sentiment de perdre une part essentielle de leur vie, ce qui les a beaucoup attristés : *“On perd du sel de la vie ! Et le son, la musique... [...] ça fait partie du sel de la vie en fait. C'est comme si vous aviez une toile avec plein de couleurs et puis d'un seul coup, ça commence à devenir grisée quoi ! Et va trouver autre chose pour avoir envie de te lever le matin !” 3C.*

Ils se sont donc isolés : *“Y a une dé-sociabilisation [sic] progressive hein ! [...] On a plus envie d'aller parler à des gens... À quoi ça sert de leur parler si on peut pas les entendre ?” 3C ; “Je sortais plus, je... J'étais bien au fond de mon trou dans ma maison.” 3B ; “J'avais*

laissé tomber [le yoga] parce que je n'entendais pas. Alors que ça me faisait énormément de bien.” 3A.

6. Sentiment d'insécurité face au monde extérieur

a) Se sentir en danger à cause du handicap

Parfois, les personnes déficientes auditives **se sont senties en danger du fait de leur handicap**. Sans appareillage, elles ne percevaient pas certaines fréquences sonores, comme celles des alarmes d'urgence, malheureusement sans aucune vibration ni stimulation lumineuse associées : *“Quand je dors et que j'ai les yeux fermés, l'accès à la lumière il est fini ! Donc... Comment je sais ? Ça vibre pas, ça secoue pas, ... rien ! Comment je suis prévenu ?”* 2B. Elles ont éprouvé un sentiment de révolte et d'injustice à ce sujet : *“Vous vous rendez compte ? Si j'avais pas eu mon père et mon frère là, avec moi, et qu'il y avait eu un vrai incident !”* 2B.

Le manque de sensibilisation et de patience de certains employés des salles de spectacle a conduit à des situations délicates, qui nuisaient au bien-être et à la sécurité des sourds et malentendants : *“Je regardais mon papa [voix apeurée], je lui ai montré mon ticket et le monsieur s'est grrr [sic] aller hop en sécurité, ils m'ont chopé pour me contrôler, me fouiller. [...] Je suis tombé sur un gars qui est méchant, moi j'avais peur donc je voulais rester connecté à mon oreille et donc ça a pas aidé à faire passer ce moment.”* 2B.

La plupart d'entre eux **ont exprimé ne pas se sentir en sécurité seuls à l'extérieur** : *“La nuit tout seul y a des sourds, qui ont des problèmes euh, la nuit ils ont peur de sortir. C'est ça le problème.”* 1A. Certains ont déjà été agressés par des entendants à l'extérieur alors qu'ils étaient seuls le soir : *“Elle a déjà été attrapée par une personne hein ! La nuit hein ! Elle a été agressée, elle a été attaquée...”* 1A sur 1D.

D'autres étaient angoissés et se sentaient en danger de ne pas percevoir certains bruits environnants du quotidien : *“J'ai eu beaucoup de peur à aller dans la rue toute seule, à être toute seule, parce que des voitures que j'ai pas entendu, un vélo... [...] C'est trop de stress pour moi. Trop de, trop d'inquiétudes. Malgré les appareils.”* 3B.

Ils se sont aussi sentis **oppressés dans un environnement bruyant ou au milieu de la foule**. L'amplification des sons via leurs appareils auditifs provoquait des vertiges et une perte d'équilibre : *“Pas me retrouver au milieu de la foule, parce qu'alors là, c'est pareil !*

Je perds les repères... [...] Je vais pas bien moi ! [...] Ça me bourdonne dans la tête, c'est horrible !” 3B. Ils étaient notamment gênés pour quitter la salle du spectacle à la fin des représentations, et y palliaient en attendant que la majorité des autres spectateurs soient partis avant d’en faire de même : *“Je peux tomber dans les escaliers, je peux perdre rapidement l'équilibre avec tout ce bruit ! [...] C'est mon SAS de survie ! Laisser partir le gros du monde.”* 3B.

De plus, ils ressentait davantage les vibrations de la musique ou des mouvements de la foule, ce qui était parfois désagréable et angoissant : *“C'est un peu oppressant... [...] Le mouvement des gens et le mouvement des bras et cetera créé des ondes et du coup, dans un environnement où y avait des vibrations [...] ça a eu un côté très vertigineux, très suffocant quoi... Voilà et qui donnait... un gros vertige finalement.”* 2C.

b) Appréhender l'inconnu

La plupart des sourds et malentendants s’orientaient de préférence vers des salles de spectacle familières et à proximité de leur lieu de vie, car ils savaient qu’ils auraient alors moins de difficultés : *“La plupart du temps, quand on y va, on connaît.”* 1F. De cette manière, ils pouvaient obtenir plus facilement la programmation écrite et savoir où se placer : *“Quand on connaît bien la salle, pour nous c'est facile. Mais quand on va dans une salle qu'on connaît pas...”* 3B.

A l’inverse, ils avaient **peur de l'inconnu** et évitaient les lieux dans lesquels ils n’étaient pas sûrs de l’accessibilité : *“J'ose pas faire le pas, je sais pas comment c'est en termes d'accessibilité là-bas. Si je me déplace, alors, comment je vais peut-être pouvoir comprendre ? Ou alors que j'aurais peut-être des problèmes de transport parce que je ne connais pas, ce sera la première fois.”* 1F.

Ils se sentaient en difficulté dans la compréhension s’ils ne connaissaient pas le spectacle : *“Si je vais voir un concert de quelqu'un que je connais absolument pas et je connais pas les musiques, il va me falloir un temps d'adaptation pour entendre la mélodie et comprendre la mélodie qui va être très très longue.”* 3B.

Ils ont également déclaré craindre les conséquences des nouvelles technologies sur leur santé, dont les gilets vibrants, par manque de connaissances : *“Je suis inquiète pour mon cœur, j'ai de la tension moi ! C'est pas la peine.”* 1C ; *“Si tu mets le gilet vibrant, est-ce que ça fait quelque chose au corps ?”* 1F.

7. Salles de spectacles inadaptées à la déficience auditive

a) Traduction non satisfaisante

Les participants ont rapporté être **dépendants d'une traduction pour comprendre les paroles**, sans quoi ils perdaient des informations : *“Qu'est-ce qu'on en perd des choses !”* 3C ; *“Si j'ai pas la personne qui sert d'interprète, on est noyé, complètement noyé.”* 1D. En son absence, comme dit précédemment, les efforts conséquents qu'ils devaient fournir les épuisaient : *“Tout ce qui mobilise le cerveau à réfléchir, à travailler, à essayer de comprendre : ça c'est épuisant.”* 2C.

De même que lors d'une discussion, les sourds et malentendants souhaiteraient une **traduction plus exhaustive** au spectacle. Ils n'étaient pas satisfaits de la retranscription souvent simplifiée et incomplète qui les empêchait de profiter entièrement des subtilités sonores : *“La traduction en fait... bah le son n'est pas traduit et on rit pas quand c'est traduit, parce que c'est pas... C'est les jeux de mots sonores... [...] La traduction ne rend pas compte du phénomène rigolo.”* 2A.

De plus, ils n'étaient parfois pas convaincus par la **taille insuffisante des sous-titres proposés** : *“C'est écrit petit dans le casque.”* 2A, ou par la **mauvaise visibilité de l'interprète sur la scène** : *“Y avait un problème d'éclairage, et l'interprète était tout au fond à gauche.”* 1D.

Ils ont aussi regretté l'inadaptation de la traduction proposée lors de certains spectacles : *“On est en langue des signes internationale donc tu comprends pas. Et donc du coup des fois bah, je m'endors un peu.”* 1F.

Ne pas comprendre le sens des paroles lors des représentations les ennuyait et ne leur procurait pas d'émotions : *“J'ai beaucoup de mal à ressentir des émotions quand je regarde quelque chose où... J'ai beaucoup de mal à être marquée.”* 2C.

Ils étaient frustrés de ne pas pouvoir suivre l'excitation des entendants : *“Quand tout le monde se met à chanter en même temps sur une chanson super bien... [...] moi j'suis perdue parce que je comprends rien du tout. [...] C'est hyper frustrant !”* 3B.

Sans traduction, ils ne voyaient pas l'intérêt d'assister au spectacle car ils savaient d'avance qu'ils ne profiteraient pas : *“À l'opéra, au bout de quelques minutes je me lève et je pars...”*

*Y a rien à voir... [...] Parce que j'ai pas compris, parce qu'en fait je me suis fait c****."*
2C.

Ils ne parvenaient pas à suivre un spectacle impliquant plusieurs comédiens : *"Y a 3 comédiens, sur les 3 y en a un je vais bien l'entendre, peut être 2, l'autre non selon la voix. [...] Je préfère ne pas y aller quoi."* I1, et ne se sentaient **capables de se concentrer que sur une seule action à la fois** : *"... le sourd il va pas regarder les deux qui parlent mais il va regarder la personne qui signe. [...] On va regarder que la seule personne."* 2C ; *"On a du mal à regarder à deux endroits en même temps quoi."* I1.

Ils se sont plaints sur certaines représentations du mauvais positionnement de l'interprète sur la scène : *"On a fait une oscillation un peu pendant le spectacle, et de ça, on a râlé. [...] Et y a des fois on regardait pas l'interprète donc on comprenait pas."* ID.

La place de la traduction (sous-titrages ou traduction LSF) par rapport à l'action du spectacle est donc primordiale pour eux : *"Quand y a un interprète qui est là et qui signe, en fait on voit pas ! On voit pas la pièce de théâtre derrière, on voit pas comment c'est joué... [...] Le mouvement que nous on fait avec la tête pour regarder l'interprète d'un côté et le spectacle sur la scène c'est plus exigeant et compliqué."* 2C.

b) Absence de placement adapté prévu

Les participants ont mis l'accent sur l'**absence de placement adapté préalablement réservé** et sur les difficultés à l'obtenir, même après avoir signalé leur handicap aux organisateurs : *"Avoir des places vraiment bien disposées quand on est malentendant, ça c'est primordial et malheureusement, on n'a pas souvent ce choix-là."* 3B.

Ils se sont plaints de **ne pas comprendre le spectacle en cas de mauvaise visibilité de la scène** depuis leur place : *"J'ai déjà vu des spectacles plus à l'horizontal, pas montant donc à plat, et là c'était plus compliqué."* 2C.

c) Locaux inadaptés

c.1) Problème de l'architecture

Les sourds et malentendants **ont déploré l'inadaptation de l'architecture** de la plupart des salles de spectacle à leur handicap. Ils n'étaient pas satisfaits des indications

permettant de trouver leur siège : *“C’est pas toujours de la même manière, quand les places sont numérotées, c’est pas toujours évident ça je reconnais.”* I1, ni des contrôles de sécurité *“soi-disant adaptés”* aux personnes handicapées : *“Il est obligé de prendre une seconde file réservée à ce type de contrainte handicap... [...] la sécurité qui nous fait passer à côté elle est renforcée, là ils vérifient à fond.”* 2B traduit par T.

Ils ont également rapporté **une mauvaise acoustique dans certains locaux** : *“Ça dépend des locaux aussi... [...] Y en a l’acoustique elle est vraiment meilleure que dans d’autres.”* I3, d’autant plus lors de spectacles avec de la musique amplifiée ou plusieurs instruments : *“Ils étaient tous amplifiés, donc y avait orgue, basse, batterie, euh... guitare et saxophone, donc 5. [...] C’est vraiment, vraiment très compliqué. [...] C’est une vieille salle !”* 3C. Ils ne parvenaient pas à tolérer certains sons amplifiés par un matériel de sonorisation de mauvaise qualité : *“C’est pas rien d’amplifier un truc ! Et si c’est bien fait, ça va. Et si c’est mal fait : c’est une horreur ! Ça dessert le spectacle, ça dessert les musiciens, ça dessert le public...”* 3C.

c.2) Problème de la sonorité

Comme lors d’une discussion, les malentendants avaient besoin d’une **intensité sonore suffisante pour comprendre les spectacles** : *“Dès que l’acteur ou voilà s’éloigne, le comédien, et beh je comprends plus rien du tout. Parce que c’est deux petits micros qui sont par terre et euh ce qui fait que c’est très compliqué à comprendre, même si je suis devant. Et donc il faudrait des plus gros micros ou des choses plus adaptées quoi !”* I2.

Inversement, ils étaient **gênés par les intensités sonores trop élevées**, constatées dans de nombreux lieux (festivals, cinéma, événements sportifs) : *“Le cinéma, c’est vrai, c’est hyper fort... [...] ça me gêne mais j’entends pas pour autant : je ne comprends pas !”* 3A ; *“C’est une horreur ! C’est trop fort quoi ! [...] Et pour nous quand c’est trop fort ça fait mal. Moi ça me donne envie de vomir.”* 3C. Ils ont trouvé cela dangereux, y compris pour le capital auditif des entendants : *“Si on mettait un décibelmètre, je pense qu’ils seraient en infraction. [...] y a quand même beaucoup de jeunes qui viennent là.”* 3C.

Certains participants avaient du **mal à supporter les sons synthétiques** (musiques électroniques), et **évitaient donc ce genre de spectacles** : *“Quand y a une fréquence... [...]*

pure. [...]... à en vomir ! C'est vraiment très très très désagréable. [...] la musique électronique... J'entends, mais ça me fait mal quoi." 3C.

d) Dépendance à un entendant

Les sourds et malentendants ont été **contraints de dépendre des entendants** dans de nombreuses situations. Certains se sont même déclarés incapables de sortir sans l'aide d'un proche entendant : *"Je me décharge complètement sur mon mari."* 3B.

Ils étaient **dépendants pour obtenir les informations** concernant les spectacles ou les programmations : *"Je suis souvent des personnes et des conseils qu'on me donne."* 2E. Dès qu'ils en avaient la possibilité, ils s'appuyaient sur des **associations** pour réserver et pour se tenir informés : *"La communauté sourde à [grande ville], elle diffuse très très bien les informations donc on peut réserver à partir de là. Et donc on les contacte, on dit : "Je veux réserver s'il vous plaît"..."* 2C.

Ils sollicitaient leurs proches entendants ou les employés pour suivre les indications sur place, ou retrouver leur siège dans la salle : *"Pour nous accompagner aux places ? Alors, moi j'y vais jamais seule. Y a toujours mon mari ou un enfant."* 3B.

Ils ont souligné leur besoin d'aide d'un tiers entendant ou d'une association pour **organiser et effectuer les déplacements** : *"L'association a fait le lien, covoiturage organisé et c'est aller, c'est plus facile."* 1D ; *"Il faut que les amis soient là pour pouvoir m'y amener."* 1C. Ils se sentaient **rassurés dans les transports en commun s'ils étaient accompagnés**, notamment pour comprendre les annonces orales : *"Sur les retards, sur les changements d'horaire, sur les correspondances, sur qui va venir le chercher etc... Être accompagné c'est quand même parfois salvateur."* 2A ; *"Moi je me déplace plus facilement en voyage en groupe."* 2D.

Une participante était **rassurée au quotidien grâce à un chien guide spécialisé dans la surdité** : *"C'est lui qui est à l'affût des voitures, du truc, du machin et qui me protège ! [...] Je fais mes courses toute seule, je vais faire des magasins toute seule, je revis toute seule mais avec le chien !" 3B.* Plus encore, elle ne s'imaginait pas se déplacer sans lui et adaptait ses choix de spectacle à ce que le chien pouvait tolérer : *"Une pièce de théâtre, oui, pas de souci. Mais tout ce qui est musique, non, parce que ça ferait trop de son pour lui. Donc il faut que je le préserve ! Et du coup moi, bouger toute seule : non, je peux pas."* 3B.

Enfin, ils s'appuyaient sur leurs proches entendants pour **traduire ce qu'ils ne comprenaient pas au quotidien**. Ils étaient soulagés de pouvoir compter sur eux pour leur faciliter les échanges avec les autres entendants : *“Elle y va avec sa fille qui souvent traduit pour elle” 2E*, d'autant plus s'ils n'avaient pas accès à la lecture labiale : *“Quand je vais chez le docteur, mon mari m'accompagne, hein. Parce que ben... ils sont masqués alors...” 3A*.

Ils préféraient donc être accompagnés d'un proche pour assister à un spectacle comportant des paroles : *“Je suis souvent accompagnée de ma mère, pour pouvoir savoir ce qui est vraiment dit des fois, pour comprendre vraiment le texte, voilà, je lui redemande les explications !” 12*. Sinon, ils ne pouvaient pas en profiter : *“Je me suis retrouvée loin de ma famille par exemple à un spectacle... [...] les lumières se sont éteintes, et c'était pas drôle. Donc hop le spectacle il s'est allumé et j'ai regardé ma soeur en disant : “S'il te plait traduis traduis traduis”... [...] Y avait un problème de côté pratique à la situation.” 2C*.

De même, ils avaient besoin d'être accompagnés par un proche entendant au niveau des guichets pour réserver des billets ou demander des informations sur les spectacles, afin de les aider à traduire si besoin. Ils ont souvent eu du mal à se faire comprendre lorsqu'ils étaient seuls : *“C'est un guichet où on n'a pas le droit d'être accompagné par plusieurs personnes, il faut y aller que tout seul. [...] Ça occasionne des situations des fois où... [...] on se fait pas comprendre qu'on est sourd et c'est compliqué.” 2C*.

8. Imperfection des appareillages auditifs

a) Qualité sonore insatisfaisante

Plusieurs participants appareillés étaient **insatisfaits de leurs aides auditives**. Le son retransmis était modifié et désagréable, ce qui les empêchait de profiter des concerts ou spectacles musicaux : *“Je ne vais pas au concert par contre. Parce qu'au concert justement la musique est déformée... [...] Y a des moments ça me paraît faux alors que ça l'est pas.” 11*.

D'autres percevaient des bruits parasites qui les gênaient : *“Je ne peux plus y aller parce que bon, je suis appareillée, je suis appareillée mais bon, le bruit me gêne.” 3A*.

Ils devaient régler en permanence l'intensité sonore et ne parvenaient pas à obtenir un son à la fois suffisamment audible et agréable à entendre. Ils trouvaient cet aspect chronophage et épuisant, et étaient rarement satisfaits du résultat : *“On s'épuise quand même parce que le*

réglage est pas... [...] Il faut monter, baisser, monter, baisser alors là... On peut le faire avec le téléphone, mais c'est dur !” 3B.

L'appareillage ne leur permettait pas de retrouver une ouïe “normale” : *“C'est une renaissance parce qu'on grimpe un trou, mais après y a le quotidien, et là on se dit : “Ah ouais mais ça j'entends pas, ça j'entends pas, ça, ça passe plus, ça, ça passe pas”.” 3B.*

D'autre part, ils regrettaient la durée d'autonomie souvent limitée. La batterie se dégradait avec le temps d'utilisation, même en s'orientant vers un appareil plus coûteux : *“Même si on a des supers appareils à 4000€, ben euh, c'est pas une oreille hein !” 3C.* Cela les obligeait donc à s'adapter et à organiser leur journée autour de leur appareillage, et non selon leurs envies : *“J'ai pris des appareils qui sont chers ! Et je me rends compte que là on arrive au niveau du chargement, ben ils tiennent plus comme avant. Donc si j'ai une journée de boulot et que j'veux aller faire une [...] répète derrière, enfin c'est compliqué.” 2C.*

Comme dit précédemment, les sourds et malentendants déploraient la **transmission souvent déformée et amplifiée du son et de la musique via leurs appareils** : *“Là j'étais obligé par exemple euh, d'éteindre l'appareil... [...] Je vais l'entendre mais dix fois pire ! Parce que c'est comme si on me transperçait le tympan.” I2,* d'autant plus en cas d'intensité sonore élevée, et ce malgré l'adaptation des réglages : *“J'étais obligée d'enlever les appareils parce que du coup c'était très très très fort et ça faisait finalement très brouhaha dans ma tête. [...] L'audioprothésiste a pu me régler un signal “musique”, le problème c'est comme c'est que des musiques amplifiées, c'était trop amplifié et ça ressemblait à plus rien dans ma tête, donc j'ai fait tout le spectacle sans appareil.” 3B.* Cela les gênait pour comprendre : *“Le bruit me gêne, j'entends mais je ne comprends pas.” 3A.*

De plus, ils nécessitaient un temps de récupération, d'autant plus long que leur audition se dégradait : *“Le temps de réacclimatation au niveau auditif est chez moi, je trouve, de plus en plus latent. Et ça, ça me pose difficultés.” 3B.*

Enfin, ils étaient **gênés par les grandes variations d'intensité sonore** : *“C'est toutes ces variations en fait qu'on a du mal à encaisser.” 3C,* notamment au cinéma : *“Y a les musiques du film et y a les dialogues du film... Alors c'est l'un ou l'autre.” 3C.* Ils ne pouvaient pas profiter entièrement du film car ils devaient constamment régler leurs appareils.

À cause de leur perte auditive, ils avaient besoin d'un temps d'adaptation plus long face à des fréquences ou des intensités sonores très disparates, avant de retrouver un son agréable

et compréhensible. Ils se sentaient alors étourdis : *“Ces écarts de décibels, de puissances sonores, font qu’il me faut du temps, pour réadapter. C’est pour ça, au cinéma [...] : la musique, des fois, elle explose et de suite après y a des dialogues [...]. L’adaptation, j’y arrive pas, je peux pas.”* 3B.

b) Gêne ressentie dans un environnement bruyant

Tous les sourds et malentendants appareillés interrogés étaient **gênés dans des environnements bruyants** : *“Avec les appareils, je vais vous entendre, ne pas vous comprendre mais je vais capter tout ce qui est autour à 10 ou 15 mètres... [...] un brouhaha... Ce n’est pas qu’au spectacle, un repas de famille... Ma famille si on est une dizaine, au bout d’un moment je suis isolé quoi.”* II. Cela pouvait devenir douloureux et fatiguant pour eux : *“C’était une souffrance quoi ! On était dans les grands amphis : y avait les climatisations, les bruits du vidéoprojecteur... [...] Une horreur ! [...] Je me rends compte que j’étais fatiguée.”* 3C.

C’est notamment le cas dans les files d’attente pour réserver un billet, ou pour entrer ou sortir de la salle du spectacle : *“Un malentendant dans une file d’attente, enfin dans une salle en attendant de rentrer dans la salle de spectacle, on n’entend plus rien. Enfin... On entend trop de choses.”* II, et d’autant plus avec les appareils : *“Surtout avec les appareils. C’est sensible... [...] et tout ça ça fait un espèce de brouhaha qui fait que... je ne comprends plus quand on me parle ou alors il faut que... Et ça c’est avant le spectacle.”* II.

Ils étaient **assourdis par les applaudissements lors des spectacles**, d’autant plus que ceux-ci étaient amplifiés par les appareils : *“On passe de quelque chose de... à peu près correct, audible, à de suite des décibels qui explosent par ces applaudissements.”* 3B. Ils avaient alors besoin de se concentrer davantage pour reprendre leurs esprits et se remettre dans le spectacle : *“Ce qui va être plus dur, bah c’est la fin des morceaux quand tout le monde se met à applaudir, où là d’un coup ça fait : “pssshhooo[sic]” ! Dans le cerveau ! [...] Et puis la musique redémarre, et il faut percevoir les premières notes de musique, et... et alors, quand on connaît, ça aide. [...] Mon cerveau il était encore bloqué sur les applaudissements, les cris, les trucs et les machins.”* 3B.

9. Limites similaires à la population générale

a) Choisir selon ses goûts personnels

Comme tout le monde, les sourds et malentendants **sélectionnent les spectacles auxquels ils veulent assister selon leurs goûts** : *“La condition, pour aller à des spectacles il faut que finalement je connaisse l’artiste.” 2B ; “J’ai besoin de savoir si c’est intéressant avant pour m’y rendre.” 2D.*

D’autres nous ont semblé simplement **désintéressés des spectacles**. Ils ne ressentent ni l’envie ni le besoin d’assister à des spectacles, par choix personnel : *“J’ai jamais aimé le spectacle. Jamais.” 1A.*

b) Les freins socio-professionnels

Un des sourds interrogés **s’était restreint d’aller à un spectacle à cause des préjugés présents dans la société**. Il n’était pas à l’aise avec l’idée d’aller à des spectacles qu’il considérait comme destinés à un public précis auquel il n’appartenait pas : *“En tant qu’homme c’était peut-être un peu compliqué vraiment d’être euh... de le faire, de faire le ballet, mais pour les filles je me suis dit c’est chouette ça, c’est visuel.” 2A.*

Un autre frein identifié était le **niveau de vie**. Le prix de la place était un facteur limitant les personnes à faibles revenus, sans qu’il y ait de lien avec le handicap : *“S’il est sourd et avec très peu de moyens, c’est la double peine...” II.* De plus, ces personnes-là n’ayant pas toujours accès aux outils numériques, elles étaient limitées pour réserver ou obtenir les informations : *“Les personnes qui n’ont pas d’ordinateur, qui n’ont pas de téléphone, ou un accès à internet qui est un peu déficient, ça peut être difficile.” 2B.*

En revanche, les sourds et malentendants à faible niveau de vie avaient un accès plus restreint aux appareillages auditifs, du fait de leur prix élevé sans remboursement intégral : *“C’est du luxe, c’est du luxe. Nos appareils sont du luxe !” 3B.*

Les participants **plus âgés** se sentaient **davantage limités** : *“Pour les personnes âgées, par rapport aux jeunes, c’est pas facile.” 1A.* Ils avaient un temps de concentration moins long et une fatigue plus rapide : *“Un rien le fatigue... [...] Il arrive pas à tenir son attention assez longtemps [...] donc il va pas aller à un spectacle, il va s’endormir, ça va pas lui plaire, il est âgé maintenant.” 1B traduit par T.*

De plus, ils étaient en difficulté avec les nouvelles technologies et les outils numériques : *“Ils se chambrent un peu sur l’utilisation des outils numériques, qui je pense, à leur âge, est un vrai obstacle.”* 1A et 1D traduits par T.

C. L’impact psychologique positif des spectacles

1. S’épanouir et s’émouvoir

Les participants se sont dit heureux d’assister à un spectacle : *“Quand on sort on est joyeux.”* 1D. Cela leur apportait du positif et les faisait rêver : *“... dans la rêverie du moment qu’on a vécu, dans la joie de ce qu’on a vécu, c’était trop bien et puis ça nous transporte les jours qui suivent. Ouais, une espèce d’euphorie un peu imaginaire.”* 1D. Y assister davantage améliorerait même leur moral : *“Le moral grimperait en flèche.”* 1D.

Ils se sont épanouis grâce au spectacle : *“Ça m’a fait un bien fou. Voilà, ça fait du bien ! [...] Ça faisait longtemps que j’avais pas pris plaisir, vraiment !”* 3B. Ils ont ressenti diverses émotions : *“Voir un spectacle, ça me fait passer par tout type d’émotion : la joie, la tristesse, la colère.”* 1C, qui perduraient les jours suivants : *“Je rentre à la maison je reste dans l’émotion du spectacle quoi ! C’était waa [sic].”* 2E. Ils en oubliaient leur handicap et avaient envie de réitérer l’expérience le plus vite possible : *“Je suis heureux en sortant de spectacle, mais y a cette petite tristesse de : “C’est déjà fini”. On a ce besoin que ça continue, de voir la suite... [...] Y a cette frustration qui est là, après coup. [...] On a envie de revivre ça.”* 2B.

Ils s’évadaient de leur routine quotidienne qui devenait moins monotone : *“Du bonheur ! Ça nous sort de la routine de la vie, ça nous change les idées, on va dans un autre monde, on est bien, on découvre des choses, de l’histoire, de l’humour, des choses comme ça. Voilà pendant 1h30 c’est une évasion mentale... [...] C’est le quotidien de la vie qui est bouleversé l’espace d’un moment, on s’évade.”* 2A. Ils considéraient les spectacles comme essentiels à leur vie : *“C’est la vie c’est [hausse les épaules]... Je ne peux pas imaginer une vie sans art... [...] surtout le spectacle.”* 1I.

Contrairement à ce que pensent de nombreux entendants, les sourds et malentendants **n’hésiteraient pas à se rendre à un spectacle si celui-ci est adapté** à leur handicap : *“Y a 2000 sourds de chaque pays qui se retrouvent ici, et donc là y a des concerts en chansignes, en langues de signes et c’était super sympa.”* 1F. Ils s’y rendraient davantage si les mesures

d'accessibilité étaient améliorées : *“On serait nombreux ! Je pense qu'il y en a plein qui reviendraient au spectacle pour le coup !”* 3B.

Certains sont même **passionnés par les spectacles** : *“J'ai à peu près une sortie par semaine : que ça soit un concert, que ça soit au cinéma ou voilà. J'en ai vraiment vraiment vraiment besoin. [...] C'est une respiration ! Je trouve que c'est absolument... C'est indispensable pour moi, à ma vie.”* 3C.

De nombreux sujets nous ont confié accorder une **importance primordiale à la musique**. C'est une passion qu'ils souhaiteraient poursuivre malgré leur handicap : *“Je veux faire musicienne et voilà... Parce que j'aime ça et je veux continuer.”* 13. Ils étaient très attristés d'imaginer une vie sans musique : *“Moi c'est ma vie là un peu ! Tout ça, ça me touche beaucoup parce que... Pfff... Voilà quoi [Sa voix se casse].”* 3C.

Afin de **ressentir des émotions** lors des spectacles, les sourds et malentendants **se sont appuyés sur d'autres sens**. Ils captaient les émotions manifestées par les autres spectateurs entendants : *“La musique rien du tout, mais les gens on voyait qu'ils écoutaient, que c'était beau !”* 2A, ou via les expressions faciales des acteurs : *“Le monde des sourds a vraiment besoin de l'expressivité du visage... [...] C'est ce qu'on voit qui nous procure en fait une émotion.”* 2C. Ils aimaient ressentir les **vibrations** de la musique ou des sons : *“C'était incroyable ! Et en fait le rapport à la vibration dans la voiture c'était... Et on a fait des tours de piste et ça c'était top !”* 2B ; *“Moi qui suis un grand danseur, j'entends rien ! Mais... ça vibre, et ça peut me permettre de danser.”* 2A.

Certains sourds avaient même intégré le théâtre à leurs loisirs et **prenaient du plaisir à être commédiens(ennes)** : *“Moi ce que je préfère, c'est me mettre en spectacle. [...] C'est ça moi qui me donne plus des émotions.”* 2C. Ils comprenaient mieux en jouant et aimaient procurer des émotions aux spectateurs : *“J'ai fait pleins de petits spectacles humoristiques... [...] Les gens rigolent, rigolaient de mes personnages.”* 1D.

2. Partager et se sociabiliser

La plupart des participants **aimaient assister à des spectacles accompagnés**, afin de pouvoir échanger : *“C'est ce qui va se passer après qui est chouette en fait. Le spectacle*

va se prolonger après avec les amis.” 2C ; “On a besoin d’échanger avec les amis après.” 2E.

Ils ne voyaient pas l’intérêt de s’y rendre seuls : “Elle voit pas l’utilité d’être seule à un spectacle ou de faire quelque chose indépendamment du groupe.” 1C traduit par T.

Ils appréciaient être en **compagnie de leurs proches** : “La plupart du temps j’suis avec mon épouse. [...] Ça me permet d’échanger après, d’échanger nos points de vue.” II.

Les spectacles leur permettaient de **maintenir un contact social** : “On y va vraiment pour retrouver les potes quoi. Pour la musique, ça passe en second plan.” 3C.

Ils aimaient échanger et interagir avec d’autres personnes à propos du spectacle en sortant de la salle : “Je préfère y aller en groupe. Parce que ce qui est bien c’est l’analyse, on fait l’after, on discute, on débat.” 2B ; “Le partage, le plaisir de partager est essentiel.” 2A.

Ils ont exprimé leur désir **d’appartenir à un groupe qui se comprend**. Ils aimaient s’entourer de personnes qui pouvaient communiquer ensemble : “C’est pour ça que les sourds aiment être ensemble ! On peut communiquer facilement entre nous.” 2A.

A cause de la barrière de langage, certains préféreraient rester entre sourds signants, où ils se sentaient plus “à leur place” : “Et les immigrés qu’est-ce qu’ils font ? Bah ils restent entre eux ! Dans leur nationalité parce qu’ils communiquent dans leur langue. Voilà cette métaphore là c’est un peu la même pour nous quoi.” 2A.

3. S’enrichir personnellement au quotidien

Assister à des spectacles accessibles leur a donné envie **d’initier ou de reprendre des loisirs personnels** : “Ça me donne envie moi d’être comédienne, et de rejouer.” 2C ; “Chaque fois qu’on va regarder des spectacles comme ça, bah à la sortie, je me suis dit je voudrais ça, pour moi.” 1F.

Cela leur a aussi permis de développer leur imagination et d’en tirer des leçons de vie au quotidien : “Ça nous donne des leçons sur la vie. Ça nous donne aussi des idées, ça nous projette nous par exemple si on était comédien, comment ou jouerait ça... On s’identifie aux personnages... [...] Ça me permet moi de me raconter mes propres histoires, de rêver.” 2C.

Ils avaient le sentiment de **s'enrichir culturellement** dans leur vie quotidienne grâce aux spectacles : *“Ça enrichit notre culture, nos connaissances personnelles.” 2B ; “De l'enrichissement culturel et personnel et le sentiment d'être encore vivant !” 3B.*

D. Les améliorations souhaitées par les sourds et malentendants

1. Une traduction adaptée systématique

Comme dit précédemment, les sourds et malentendants sont **dépendants de la présence d'une traduction pour comprendre et profiter des spectacles** : *“Tant que tout est sous-titré, c'est vrai que c'est quand même pfff, très agréable !” 3C.* Ils avaient besoin de faire moins d'efforts de concentration et se sentaient moins fatigués lorsque le spectacle était traduit : *“En LSF on n'a pas à se prendre la tête.” 2C ; “Si j'ai pas la personne qui sert d'interprète, on est noyé, complètement noyé. [...] Donc comme on sait qu'elle est là, ça va. Ça tourne.” 1D.*

Ils souhaiteraient donc disposer systématiquement d'une **traduction exhaustive**. Certains ont déjà assisté à des spectacles avec une traduction LSF captivante associée à du visuel, leur permettant d'accéder entièrement aux idées et aux émotions exprimées : *“Quand on voyait la traduction c'était fou ! Parce que c'était très très très visuel et pour autant le point de départ était un texte écrit en français, donc c'est possible.” 2B.*

Du fait de leurs difficultés à suivre deux actions simultanément, ils voudraient une **traduction intégrée ou superposée à l'action du spectacle** : *“... réfléchir à nouveau à la place de l'interprète dans la scène. C'est... quitte à le mettre au milieu ! Et tant pis si il est en plein milieu mais comme ça nous ça nous permet de ne pas trop tourner la tête.” 2A.*

Ils ont mis en avant la nécessité d'une **bonne visibilité du texte traduit**, avec une **taille suffisante des sous-titres**, ainsi que d'une **place adaptée pour bien voir l'interprète** lorsque celui-ci est présent : *“Si dans le spectacle y a un interprète qui est là, en général les places elles sont réservées pour les sourds. Et il faut venir près de l'interprète et y a une cohérence qui se crée là.” 2A.*

Certains malentendants interrogés reprochaient aux mesures d'adaptation actuellement en place d'être destinées principalement aux personnes pratiquant la LSF : *“Le sous-titre, il est pas au goût du jour.” 3B.* Les sourds non-signants se sentaient donc exclus

de ces aides qui ne leurs correspondaient pas : *“Ils se mettent de plus en plus à signer, à faire du chansigne ! Donc ça c'est super ! Mais c'est aussi pour une catégorie de personnes. Et euh, vous je sais pas, mais moi je signe pas encore, j'apprends à peine !”* 3B.

Ils souhaiteraient que **les aides soient personnalisées selon le type de surdité**. Il existe pour eux plusieurs types de troubles auditifs avec un impact différent en termes de fréquences amplifiées ou non perçues et des moyens de communications propres, d'où la nécessité d'une plus grande flexibilité dans les aménagements proposés : *“Le problème de tous nos profils de surdité, c'est qu'ils sont différents !”* 3C.

Ainsi, ils seraient favorables à la présence d'un sous-titrage systématique des paroles : *“Quand ils signent, ils mettent les gens qui font le chansigne, dessous s'ils pouvaient traduire aussi, faire une petite bande de sous-titrage, ça serait tip top ça !”* 3B ; *“Chaque moment de présentation, chaque discours, même les paroles, si c'est une chanson, ça serait chouette qu'il y ait un écran sur le côté avec un prompteur un truc comme ça.”* 3C.

2. Un placement approprié réservé

Pour les sourds et malentendants, **le placement dans la salle est primordial pour comprendre et profiter du spectacle** : *“... avoir des places préférentielles entre guillemets, pour les sourds. Non mais ça, c'est une évidence !”* 3B, et devrait être **adapté à chaque type de déficit auditif** : *“J'ai une meilleure oreille droite que gauche... [...] J'essaye presque toujours de me positionner... [...] pour avoir la meilleure oreille en direction du cœur de la scène.”* II. Ainsi, l'obtention d'une **place adaptée préalablement réservée**, ou facilement accessible après avoir signalé leur handicap, leur paraissait essentielle : *“Je veux avoir le libre accès sur les places de devant.”* 2C

Ils ont besoin d'une **bonne visibilité de la scène** pour suivre l'intégralité du spectacle : *“Avec les gradins qui sont montants comme ça... [...] on voit bien.”* 2E.

En présence de paroles, ils souhaiteraient bénéficier des sièges centraux et proches de la scène : *“Alors au théâtre, au milieu, devant.”* 3B *“En général c'est premier tiers de salle !”* 3C, avec une vue dégagée : *“Quand le spectacle a beaucoup de paroles, on essaie de se placer le plus devant possible pour qu'on puisse comprendre.”* 1F.

Un autre facteur entrant en compte dans l'**adaptation de leur placement** était la **sortie sonore et le positionnement des enceintes** : *“Suivant où sont dirigés les enceintes... [...] entre deux et face scène, pour avoir toutes les enceintes bien dirigées.”* 3B.

Ils aimeraient disposer **des conseils d'un professionnel du son pour savoir où se placer** par rapport aux enceintes et à leur audition, et obtenir la meilleure qualité sonore selon l'aménagement de la salle : *“Si on pouvait nous réserver des places pour des concerts, ou que ce soit vraiment travailler avec les ingénieurs du son, ça, ça serait topissime.”* 3B. Certains malentendants en ont fait l'expérience et ont alors gardé un très bon souvenir du spectacle, avec une envie de la réitérer : *“... l'ingénieur du son qui m'a dit : “Faut vous mettre là dans cette salle”... [...] rien à voir avec tout ce que j'avais fait jusqu'à présent... [...] Cette année je vais y retourner.”* 3B.

3. Un respect des paramètres sonores (intensité et fréquence)

Les sourds et malentendants voudraient **un environnement calme pour comprendre** : *“Il faut vraiment un environnement calme pour pouvoir accepter la compréhension.”* 3B, avec une **intensité sonore suffisante**, notamment au niveau des guichets composés de vitres : *“... plus la vitre en verre... [...] plus le son qui passe uniquement par ce petit trou là, c'est impossible pour moi de comprendre quoi que ce soit.”* 2D.

Étant **assourdis par les applaudissements lors des spectacles**, ils aimeraient que soit créé un système permettant de les atténuer : *“Il faudrait que ça soit un spectacle mais sans applaudissement du début à la fin, ça serait top !”* 3B.

De plus, ils souhaiteraient que les organisateurs des spectacles leur permettent d'**entrer et de sortir de la salle à distance de la foule** : *“Laisser partir les gens.”* 3B.

Ils **profiteraient plus des spectacles si les salles avaient toutes une bonne acoustique**, ce qui optimiserait la qualité du son : *“C'était la première fois depuis des lustres que je me suis pas éclatée comme ça d'un point de vue vraiment musical !”* 3C.

L'**architecture** des salles devrait être améliorée et repensée par rapport à leur handicap, afin qu'ils puissent ressentir davantage la musique, notamment grâce au bois : *“Ce qui serait super c'est que il faudrait réinventer le système de fixation des chaises et le mettre sur du bois, essayer de bouger... [...] adapter la manière de s'asseoir.”* 2C.

Selon eux, il serait primordial de **protéger davantage le capital auditif de la population**, y compris des entendants, et ce dès le plus jeune âge : *“Faut protéger, hein ! Une oreille, ça se protège.”* 3C, car ils ont constaté un niveau sonore trop élevé dans

plusieurs salles de spectacle : *“J’y suis allée avec mon décibelmètre... [...] Où est le plaisir ? Parce que là effectivement, le son il s’insinue en fait, il est agressif. [...] Faut se préserver d’un point de vue physiologique, parce qu’une oreille ça se fatigue, ça s’use.”* 3C.

Ils ont regretté leur insouciance envers leur audition dans leur jeunesse : *“Quand on est jeune, on y fait pas attention. Et on sait pas qu’on va le payer cash plus tard.”* 3B.

4. Une meilleure expérience grâce aux autres sens

Les sourds et malentendants nous ont confié **profiter davantage des spectacles avec une grande part visuelle**, car ils se sentaient moins gênés par leur handicap : *“Je peux voir de la danse, du cirque sans trop de dégât parce que euh... c’est vite essentiellement visuel.”* I1 ; *“Si c’est de l’art vivant : ça va ! Tant qu’y a pas de paroles !”* I2.

Dans ces cas-là, ils se sont moins ennuyés : *“Y a des spectacles où ça parle par exemple, moi je m’endors... [...] mais par contre quand c’est en langue des signes y a des théâtre avec de la lumière, avec des projections, du mouvement... [...] celui-là je le regarde un peu plus longtemps.”* 2D, et ont exprimé le désir de réitérer l’expérience : *“C’est ça que je veux voir, c’est ça que je veux comprendre, c’est ça que j’aime.”* 2C.

C’est d’ailleurs pour cette raison qu’ils apprécient assister à des événements sportifs, puisqu’ils parviennent alors à suivre toute l’action au même titre que les entendants : *“Dans le stade y a pas besoin d’accéder à du sens parlé... [...] regarder ce spectacle là, ça c’est bien adapté pour les sourds... le sport...”* 2A.

Comprendre par le visuel leur permet de ressentir des émotions : *“Le sport c’est vraiment le monde le plus facile et le plus accessible finalement pour ressentir les émotions en fonction de ce qu’on voit... [...] Y a des choses visuelles à regarder qui peuvent quand même donner du sens”* 2B ; *“Si c’est uniquement basé sur le phrasé, ça ne suffira pas à nous faire rire. C’est le visuel action qui nous fait tout de suite rire.”* 2D.

Ils aimeraient aussi que **la traduction LSF soit associée à un code visuel ou gestuel intégré au spectacle afin de mieux comprendre** : *“Y aurait du code visuel pour pouvoir faire en sorte d’être mieux compris par les sourds.”* 2C ; *“Il est possible d’avoir une traduction, une manière de traduire qui est plus visuelle, plus iconique, plus théâtralisée qu’une traduction standard d’un interprète.”* 2B. **Avoir accès au sens des paroles leur procurent des émotions** : *“Même regarder un truc triste moi je me sens un peu la tête dans les étoiles, heureuse.”* 2E.

Cela pourrait également être utile pour pallier leurs difficultés avec la langue française et certaines expressions impossibles à traduire en LSF : *“J’ai vu des spectacles de comiques entendants qui faisaient du stand up et moi-même j’ai imaginé une possible traduction, mais pas forcément en LSF mais plus en mimes, en codes gestuels, en codes visuels...”* 2C.

Certains ont compensé leur déficit auditif en travaillant l’équilibre du corps : *“C’est relier le visuel, l’équilibre et l’auditif... [...] donc par le yoga, par le sport, par de la marche, et cetera, on peut arriver à diminuer les sensibilités et donc mieux supporter.”* 3C.

Ils ont également émis un intérêt pour le développement des vibrations : ils ont rapporté qu’ils ressentaient mieux les **vibrations de la musique et des sons lorsque celles-ci étaient transmises par du bois** : *“Le bois est un super vecteur de vibration... [...]il faudrait réinventer le système de fixation des chaises et le mettre sur du bois... [...] Ça serait intéressant pour faire passer les vibrations.”* 2C.

5. Un plus large choix de programmations

Les sourds et malentendants aimeraient avoir accès à tous les spectacles proposés aux entendants, grâce à une amélioration des adaptations. **Ils souhaiteraient davantage de choix de spectacles** : *“Il faudrait que chaque spectacle soit capable d’être prêt à s’adapter à une personne sourde.”* 2C, et **être mieux informés sur les programmations** : *“... qu’on reçoit vraiment un programme avec telle accessibilité, des théâtres avec telle accessibilité, des concerts avec telle accessibilité et cetera.”* 1F.

6. Un meilleur accès à l’information écrite

Les sourds et malentendants ont témoigné **avoir plus de facilité pour comprendre et communiquer par écrit**, même si ce n’est pas parfait pour certains : *“C’est presque impossible pour moi de comprendre, si c’est pas au tableau d’affichage... Voilà, tout ce qui est micro et tout, c’est très très compliqué.”* 12.

Ils priorisaient les sites internet pour réserver leurs billets : *“... aller sur un site internet, c’est relativement facile.”* 2D, et aimeraient obtenir les programmations sous format papier : *“Heureusement qu’on a des programmations en papier... [...] et quand on les découvre, quand ça vient à nous, bah on peut dire celui-là il nous plaît.”* 1D.

De la même façon, ils s'appuyaient souvent sur l'écrit pour communiquer avec les employés entendants des salles de spectacle : *“Maintenant, on arrive à passer par de l'écrit... [...] ça simplifie quand même énormément.”* 3B.

En général, ils trouvaient leur siège plus facilement grâce à des indications écrites ou des panneaux fléchés : *“... on voit bien sur les billets où est-ce qu'il faut s'asseoir et tout...”* 2B ; *“... avoir des places qui sont fléchées entre guillemets pour personne malentendante c'est bien.”* 3C.

Ils désireraient aussi **un meilleur enseignement, plus adapté** et dès le plus jeune âge, afin de mieux maîtriser le français écrit : *“Un sourd qui ne peut pas avoir accès à l'écrit, pour des tas de raisons, à l'école ou quoi... qui a du mal avec l'écrit, c'est aussi handicapant !”* 2A.

7. Une communication facilitée avec les entendants

Les personnes atteintes d'un déficit auditif souhaiteraient **échanger plus facilement avec les entendants** : *“De pouvoir échanger tout ça, pour discuter, oui sûrement, oui, oui si y avait plus de facilités oui à échanger.”* I2.

Pour comprendre ce qu'ils voient ou ce qui est dit, ils ont insisté sur leur **besoin d'informations simples et adaptées** : *“Mettez des mots simples !”* 2A. Cela vaut aussi pour les renseignements indiqués sur les sites internet concernant le spectacle : *“Bannir tout ce qui est langage spécifique enfin... faire les choses de manière plus simple.”* II.

De même pour communiquer, ils préfèrent des mots simples, tout en évitant les expressions imagées : *“Le sourd qu'est-ce qu'il a besoin ? Il a besoin de mots simples, de mots efficaces, il a pas besoin de mots compliqués, de phrases complètes.”* 2A.

En parallèle, certains voudraient un **langage plus intégratif entre les sourds et les malentendants**, combinant l'oralisation et la LSF : *“Je préfère le langage français parlé complété, parce qu'en fait effectivement, on a l'oralisation et l'appui du signe.”* 3C, afin de pouvoir communiquer plus facilement entre eux et avec les entendants : *“Moi j'ai toujours été oralisatrice [sic], mais pas..., parce que ça me semble on va dire, plus facile pour communiquer, on va dire avec le plus grand nombre.”* 3C.

Ils ont aussi confié avoir espoir que de nouvelles technologies, comme des lunettes avec une traduction automatique intégrée, leur permettraient à l'avenir d'être plus autonomes dans la compréhension orale au quotidien : *“Les sourds mettront des espèces de lunettes... [...] et y aura du sous-titrage automatique qui passeront devant les yeux... Y a des projets...”* 2A.

8. Une reconnaissance du handicap

Informé davantage les entendants sur la surdité, ses conséquences, et les comportements à adopter, faciliterait le quotidien des sourds et malentendants.

Ces derniers souhaiteraient la mise en place de plus de messages de prévention ou de campagnes d'information : *“... faire des campagnes un petit peu comme euh... pensez aux malentendants, que finalement il suffit de parler lentement ou de regarder... Voyez des choses comme ça peut-être, des conseils généraux... [...] pour justement essayer de faire prendre conscience aux autres qu'il y a des malentendants et que... avec un petit effort ça leur faciliterait la vie, ça ça me paraît être utile.”* II.

Ils auraient besoin d'être davantage **mis en confiance par les entendants**, afin d'oser les solliciter : *“Dans ma classe j'ai identifié une personne que je connais depuis dix ans et je sais que lui il va être sympa, il va m'aider, il va m'expliquer”* 2B.

Ils voudraient **être identifiés comme sourds ou malentendants et obtenir des adaptations sans avoir à le signaler** : *“Très souvent on nous reproche de pas l'avoir dit, je trouve ça pas normal qu'on exige de nous qu'on le dise.”* 2C. Ils souhaiteraient un moyen d'identification propre à chaque type de handicap, telle qu'une carte, qui permettrait aux entendants de comprendre rapidement et facilement ce que leur déficit auditif implique : *“... avoir une carte par type de handicap. Et que ce soit plus clair et plus visible dans ce domaine-là. [...] Pour le train, pour les transports, pour les spectacles... Pour tout en fait... [...] Moi j'aimerais une carte qui explique finalement ce qu'on est et ça serait plus clair.”* 2C.

La participante accompagnée par son chien guide spécialisé dans la surdité, a suggéré que celui-ci facilitait l'identification de son handicap : *“Ce qui m'a fait prendre aussi un chien, c'est pour [...] que les autres sachent que : “Attention, j'entends pas ce que vous dites”.”* 3B.

Ils avaient conscience que les salles de spectacles commençaient à faire des efforts, mais considéraient qu'il **manquait encore beaucoup d'adaptations** : *“À la réservation je trouve que là ils ont fait énormément d'efforts. Mais après tout ce qui est place et placement, enfin, c'est plus compliqué.”* 3B. Ils souhaiteraient disposer de lignes prioritaires dans les files d'attente : *“... ils sont formidables. Pourquoi ? Parce que la queue ils font tous des fast line priorité handicap.”* 2A.

Ils n'étaient pas entièrement satisfaits des aménagements qui leur étaient proposés, dont les casques avec une retranscription intégrée des paroles : *“... le casque est pas agréable...”* 2C, ou bien les gilets vibrants, qui nécessiteraient quelques améliorations en termes de batterie et de reproduction des différentes fréquences sonores : *“... en termes de batterie, ça s'use vachement vite. Après moi j'ai mis la main, j'ai déjà touché dessus, et c'était juste du boum boum boum, y a du rythme... [...] mais ça va apparaître vraiment dans les graves alors qu'y a un petit peu d'aigu dans la musique.”* 1F.

Ils aimeraient donc que ces technologies soient davantage développées et que soient mises en place plus d'adaptations à leur surdité : *“Et donc pour les sourds, on se met où, on sait pas, y a pas d'interprète automatique... Donc à vous les médecins de vous retrousser les manches là et que l'interprète vienne quoi. Les aveugles ils ont l'audiodescription... Pour les sourds c'est toujours on verra plus tard...”* 2A.

Ils **désireraient être reconnus et considérés au-delà de leur handicap** : *“Moi je déteste qu'on me dise sourd !”* 2E. Ils n'aiment pas être définis par leur surdité, ou que les entendants pensent qu'ils n'ont pas de personnalité : *“On pense que les sourds eux ils sont tout doux comme des agneaux, ils sont calmes, ils se disent rien... [...] On est heureux tout ça, parce qu'on n'entend rien...”* 2A.

Les sourds et malentendants qui ont accepté leur handicap semblaient plus épanouis : *“Moi je l'accepte et y a cette nécessité d'acceptation et je m'en fous finalement du regard de l'autre et de l'avis de l'autre.”* 2B. Cela leur permettait de prendre conscience qu'ils avaient besoin et méritaient d'être aidés dans certaines situations : *“Avant je cliquais pas sur le bouton malentendant. Maintenant je le fais, et ça me pose moins de difficultés, et du coup c'est vrai que c'est plus facile.”* 3B.

L'adoption d'un chien guide a aidé une participante à s'accepter : *“Ce qui m'a fait prendre aussi un chien, c'est pour m'aider à accepter.”* 3B, et l'a encouragée à assister à des spectacles : *“Il m'a aidée à sortir justement et à me dire : “Allez ! Vas-y, tu peux y aller !”, et à me redonner confiance.”* 3B.

9. Une amélioration des appareillages auditifs

La plupart des sourds et malentendants appareillés souhaiteraient que ceux-ci soient améliorés : *“... le progrès technique des appareils auditifs ça ce serait la solution puisque... chacun resterait indépendant et concentré.” I1.*

Ils apprécieraient de pouvoir **être autonomes pour régler les paramètres sonores de leur appareil auditif :** *“Son implant est connecté à son téléphone et dès qu’il voit un micro ou une amplification ou quoi, pfiiiout [sic] lui-même il gère le son sur son implant.” 2B traduit par T.*

Ils voudraient pouvoir sélectionner précisément les bruits à entendre aux alentours, pour se concentrer plus facilement sur une discussion : *“Des fois, même en me concentrant et en lisant sur les lèvres, d’être perturbée par tous ces bruits nouveaux dans la tête. Et on y arrive plus !” 3B.* Ils aimeraient aussi un meilleur équilibre des écarts d'intensité et de fréquence afin de moins ressentir leurs variations.

Ils nous ont confié mieux entendre en connectant le son directement à leur appareil : *“J’ai la télé qui arrive directement dans mes prothèses auditives alors j’ai pas de souci. [...] Mon téléphone arrive dans mes prothèses auditives, alors là j’ai pas de souci.” 3A.* Ils comprendraient donc mieux le spectacle s’ils pouvaient systématiquement synchroniser leur appareil auditif au son : *“Ce qui serait bien, c’est de pouvoir à chaque spectacle, me les faire venir comme je fais avec la télé. Au niveau des oreilles !” 3A,* ou bien avoir accès à des casques audios : *“... des casques audios, si ça existe. [...] Un truc que je puisse comprendre directement, ouais dans l’appareil. [...] Un truc par Bluetooth si c’est possible.” I2.*

IV. Discussion

A. Les principaux résultats : description du modèle explicatif

Nos résultats mettent en évidence que les sourds et malentendants rencontrent de nombreux freins pour accéder aux spectacles, en amont des spectacles eux-mêmes. Ces freins sont imagés par des panneaux STOP sur la figure ci-dessous (cf. *Figure 2*).

Sur leur route vers la salle de spectacle, ils sont souvent confrontés à des **entendants peu sensibilisés** et donc peu compréhensifs, avec des comportements parfois inadaptés à leur situation, en particulier l'utilisation du chuchotement et l'absence de prise en compte de la lecture labiale. Cela aggrave leur **compréhension orale déjà difficile**. Face à ces manques d'adaptation, certains le vivent comme une "insulte" et se sentent "mal considérés" par les entendants. Pour quelques sourds, l'apprentissage du français écrit a été difficile, ce qui entraîne aussi chez eux **une mauvaise compréhension de la langue française écrite**, notamment concernant les mots à double sens ou les expressions. Ils ont le sentiment de **devoir inlassablement faire des efforts eux-mêmes**. Cela les épuise et les amène à se résoudre à cette situation en étant persuadés que le changement ne s'opérera pas dans l'avenir.

Les personnes appareillées expriment toutes une **insatisfaction de leurs appareillages**. Ces derniers déforment les voix transmises par des micros, amplifient des fréquences sonores (surtout pour les musiques électroniques) et émettent des bruits parasites dans un environnement bruyant. Ces aspects peuvent entraîner une gêne, voire une douleur. De plus, elles regrettent de ne pas être assez autonomes dans la gestion de leurs appareils.

Parfois, les sourds et malentendants ont **du mal à accepter leur surdité** : ils éprouvent un sentiment d'injustice voire de honte. Ils la ressentent comme un poids au quotidien qui les empêche de profiter de leurs loisirs et les isole de la société. Cette **restriction de participation** est aggravée par un sentiment d'illégitimité. Ils n'osent pas toujours solliciter de l'aide en cas de difficulté. La reconnaissance du handicap par la carte d'invalidité suppose un certain degré de perte auditive. Tous les sourds et malentendants n'y sont donc pas éligibles. Par refus d'acceptation du handicap ou par absence de reconnaissance de ce dernier par la société, certains sont privés des aides dont ils pourraient bénéficier. Quelquefois, ils se sentent même lésés par rapport à d'autres handicaps,

notamment moteurs : ils n'ont pas l'impression d'être privilégiés, mais au contraire que cela leur porte préjudice d'être reconnus sourds. Tout ceci aggrave leur isolement, d'autant plus qu'ils manquent d'information sur les spectacles disponibles, et surtout de programmations adaptées.

Ces éléments entraînent donc un **sentiment d'insécurité** qui les freine dans la découverte du "monde des entendants" (représenté sur le schéma par la flèche orange au milieu de la route, cf. *Figure 2*). Ne pas entendre n'est pas une situation rassurante, mais se confronter à une société inadaptée l'est encore moins. Ils se sentent parfois en danger lorsqu'ils se rendent à l'extérieur, avec la peur de se tromper de chemin, d'être jugé, d'être agressé, ou de ne pas comprendre. Ils se déplacent principalement aux endroits qui leur sont familiers pour être rassurés. Cela leur enlève une part d'autonomie : ils se sentent constamment dépendants d'un proche entendant ou d'un chien guide pour certains.

Cette **dépendance aux proches entendants** se retrouve dans la salle de spectacle. Dans la file d'attente, en raison du bruit environnant et de la foule, ils ont besoin d'un entendant pour être en confiance. Pour réserver au guichet, mais surtout au téléphone, ils se heurtent à des difficultés de compréhension. **Se placer est compliqué** pour eux lorsque les sièges ne sont pas indiqués à l'écrit. Concernant la compréhension même du spectacle, la **traduction n'est pas toujours adaptée** à chaque type de surdité et ils comptent fréquemment sur les explications d'un accompagnant entendant. Toutes les salles de spectacles ne proposent pas de dispositifs adaptés tels que les boucles magnétiques, ou bien de spectacles en chansigne accessibles aux sourds signants. **Les locaux et la sonorité des salles de spectacles ne leur semblent pas non plus toujours appropriés** : ils déplorent une trop forte intensité sonore de certains lieux et la mauvaise acoustique qui n'aide pas à la compréhension.

Nous constatons que les médecins ne sont pas mentionnés par cette population comme une ressource possible vers qui elle pourrait s'orienter en cas de difficultés. Au contraire, les personnes interrogées ont souvent évoqué leurs médecins comme des entendants peu compréhensifs, voire parfois un frein. Ce sentiment s'est accentué d'autant plus avec l'arrivée de la pandémie COVID-19 et du port de masque obligatoire.

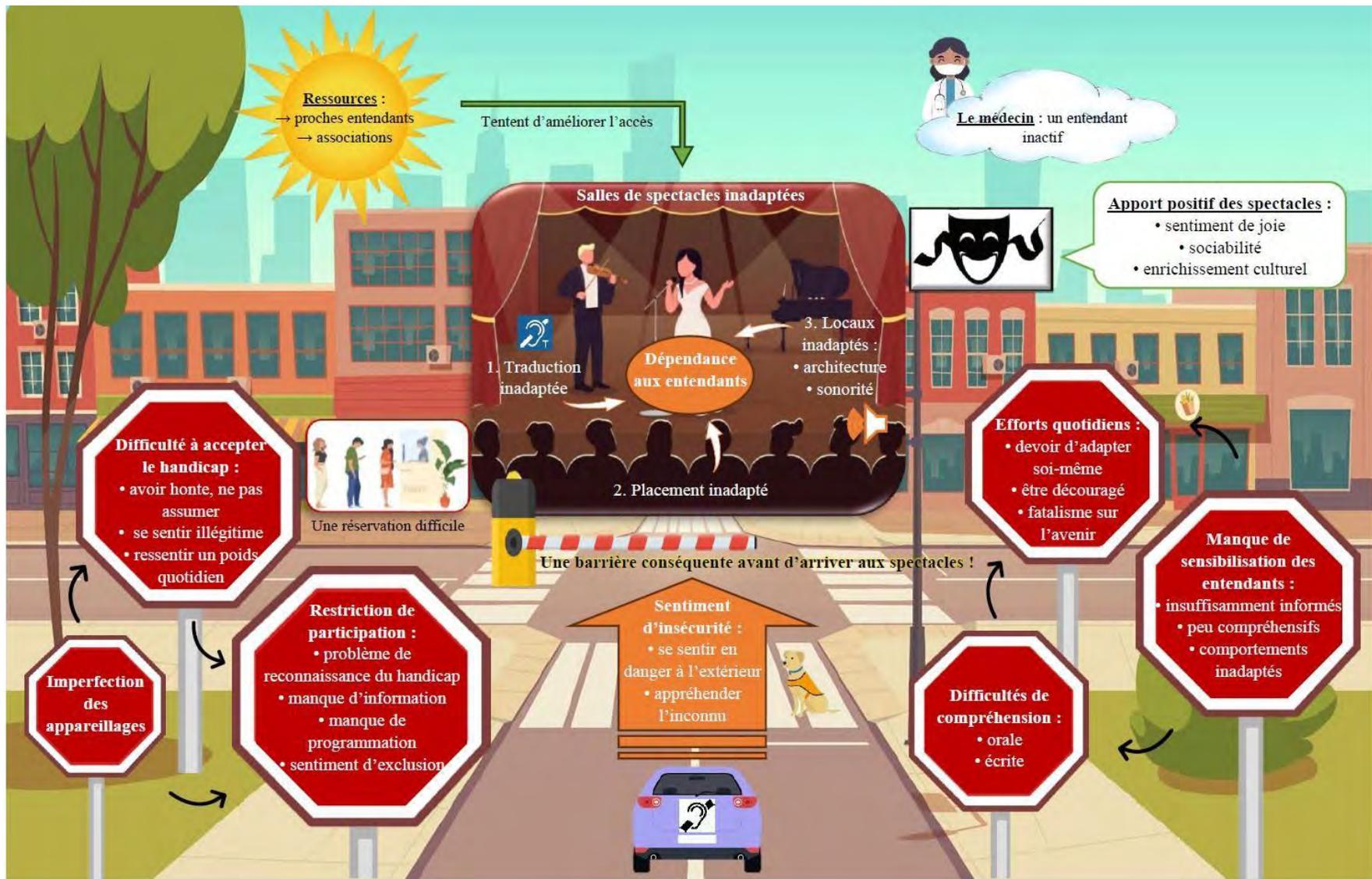


Figure 2 : "L'accès des sourds et malentendants aux spectacles : un parcours semé d'obstacles"

B. Les forces et les limites

1. Le sujet

L'intérêt de notre étude réside dans son originalité. En effet, peu d'études abordent les difficultés d'accès des sourds et malentendants aux spectacles de leur point de vue, et aucune dans le domaine médical. Il manque donc des informations à ce propos pour espérer construire un environnement sociétal plus adapté au handicap de cette population.

2. Les investigatrices

Les deux chercheuses ont effectué ici leur premier travail de recherche qualitative et sont donc novices sur le recueil et l'analyse des données. Ce manque d'expérience a été en partie compensé par le suivi d'ateliers méthodologiques universitaires et par la lecture du livre "*Initiation à la recherche qualitative en santé*" (23). Leur subjectivité a été limitée par la tenue d'un journal de bord, qui leur permettait une remise en question permanente et le maintien d'une rigueur scientifique. Enfin, chacune d'entre elles avait réalisé une revue narrative de la littérature dans le cadre du Diplôme d'Études Spécialisées en Médecine Générale : cela leur a permis de se familiariser avec cette méthode de recherche, utile pour explorer la littérature à propos du sujet choisi.

3. L'échantillon étudié

La population de sourds et malentendants est hétérogène : nous avons souhaité inclure toutes les personnes présentant une déficience auditive gênante au quotidien. Cette décision était réfléchie pour faciliter le recrutement, car les sourds pratiquant la LSF sont réputés comme peu accessibles. Au départ, les potentiels participants sourds profonds, conseillés par une interface LSF, ont soit laissé notre sollicitation sans réponse, soit refusé la participation, parfois de manière agressive. De même, plusieurs associations de sourds ne nous ont jamais répondu malgré nos relances. Les professionnels de la scène nationale avec laquelle nous avons collaboré nous ont également confirmé qu'il s'agissait d'un "*public difficile à capter*", même lorsqu'ils proposaient des spectacles adaptés avec des gilets vibrants. Ainsi, les sujets sélectionnés pour ce travail sont volontaires et ont l'habitude d'interagir avec des entendants, ce qui peut avoir influencé les résultats. Nous ne disposons pas des profils, ni des caractéristiques et avis des sourds profonds vivant reclus de la société.

La majorité des entretiens a eu lieu dans les Hautes-Pyrénées et les Pyrénées-Atlantiques, mais les participants inclus habitent dans plusieurs départements différents de la région Occitanie, ce qui a finalement permis d'avoir un échantillon varié et représentatif des milieux ruraux et urbains.

4. Le guide d'entretien

Les entretiens menés à tour de rôle par chacune des 2 chercheuses ont pu être trop directifs initialement avec des questions trop fermées. Cela a été compensé par un guide d'entretien constitué de questions ouvertes, neutres, avec des silences pour faciliter la libre expression des participants. Ce guide était évolutif, nous permettant de l'enrichir au fur et à mesure des entretiens et d'aborder des thèmes plus variés tel que le sport, qui a été énormément évoqué comme un spectacle par les participants.

5. Les entretiens

Nous avons volontairement choisi de mélanger les groupes focalisés et les entretiens individuels. Certaines personnes préféraient un environnement plus intime pour s'exprimer, sans avoir peur d'être jugées par autrui. Les focus group permettaient de faire interagir des sujets aux profils différents et de faire émerger un panel d'avis divergents. Mais ces entretiens groupés ont pu influencer les réponses, avec des réticences et des non-dits, ou des déclarations considérées comme conformes à la "norme", toujours par crainte du jugement des pairs. D'autant plus que certains sourds se connaissaient car ils fréquentaient la même association. Lors des entretiens avec des sourds signants, l'accompagnement par un traducteur LSF était obligatoire : des informations ont donc pu se perdre en raison de la traduction. De plus, plusieurs conversations en LSF entre les participants se sont déroulées pendant les entretiens, difficiles à suivre pour le traducteur et pour les investigatrices. Cette difficulté a été surmontée par la suite, en limitant le nombre de personnes dans les entretiens focalisés. Certaines idées des sourds oralistes ont pu être mal comprises à cause d'une prononciation et d'une articulation moins distinctes.

Afin de maintenir un environnement rassurant, la présence de quelques proches entendants en simples observateurs a été autorisée par les investigatrices lors des entretiens. Les réponses apportées par les participants de l'étude ont pu être influencées par ces personnes, ainsi que par le traducteur LSF. Une mise au point avec celui-ci a été décidée

après le premier focus group, afin d'éviter aux tiers non inclus d'intervenir lors de l'entretien. D'autre part, en raison du facteur mémorisation, les réponses ont pu ne pas correspondre à la réalité vécue, comme dans toutes les études qualitatives.

Les entretiens ont été réalisés majoritairement en présentiel et sans limite de temps, permettant une meilleure analyse du langage non verbal, mais aussi une meilleure interaction entre les sujets et les investigatrices. Un seul entretien individuel a été effectué en visioconférence à la demande de la participante, à la fois pour des raisons de déplacement, et afin d'optimiser sa compréhension grâce à la transmission directe du son dans ses appareils auditifs via Bluetooth.

6. La scientificité

Une des forces de notre étude est sa validité interne. Elle est renforcée par la durée conséquente de nos entretiens individuels et collectifs. Elle est également consolidée par la retranscription manuelle et immédiate des entretiens, associée à la triangulation des chercheuses qui ont confronté et discuté de leurs données à chaque étape du codage et de l'analyse. Enfin, la validité externe de notre travail est confortée par une atteinte de la saturation théorique des données et par l'utilisation des recommandations de la grille COREQ (22, cf. *annexe 6*) pour réaliser l'investigation.

C. Comparaison avec la littérature

1. L'hétérogénéité de la population sourde et malentendante

À l'image de notre échantillon d'étude, la **population de sourds et malentendants est très hétérogène**, comme le soulignent le BSSM 2011/2012 et plusieurs études qualitatives sur l'accès aux soins (24, 25, 26). Les situations varient selon l'âge de survenue de la surdité, le niveau d'acuité auditive, les moyens de communication utilisés, ou la présence de troubles auditifs (24). Ces différents types de surdité impliquent un rapport différent au handicap (6). Le Conseil National de l'Ordre signale que les personnes devenues sourdes ou malentendantes ont eu accès à la communication orale, alors que les personnes nées sourdes n'ont généralement pas acquis l'oralité, sauf si elles ont bénéficié d'un implant à la naissance. Ces dernières présentent donc une disparité linguistique et culturelle par rapport aux entendants (27).

Les **personnes devenues sourdes ont rapporté avoir plus péniblement accepté leur handicap**. Cela s'est souvent accompagné d'une souffrance physique et psychique, amplifiée par des acouphènes ou une hyperacousie, non retrouvés chez les personnes sourdes de naissance. Des étourdissements, des chutes, des vertiges voire des nausées étaient parfois associés. Ces résultats sont confirmés par Santé Publique France et par l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, INPES (6, 7, 24). Les troubles auditifs, souvent sous-estimés et peu reconnus administrativement, ne bénéficient pas de traitement efficace. Ils entraînent fréquemment un **isolement des personnes qui en souffrent** car elles cherchent à se protéger du bruit et de ce qui accentue leurs douleurs (24).

Les **malentendants ont montré une plus grande préoccupation vis-à-vis de la protection auditive** par rapport aux sourds profonds. Rappelons que le gouvernement et l'OMS mettent en garde contre les effets néfastes d'une exposition prolongée et régulière au bruit intense. Celle-ci peut conduire à une perte auditive irréversible, qui finit par altérer la compréhension de la parole et par avoir un impact négatif sur la qualité de vie (28, 29).

2. Du handicap vers l'émergence d'une communauté Sourde

Plusieurs participants, en particulier les malentendants, ont manifesté leur **sentiment de ne pas être assez reconnus pour leur handicap**. En effet, la plupart des malentendants ne sont pas éligibles à la carte d'invalidité. Or, celle-ci a été citée comme indispensable pour bénéficier de certaines adaptations des salles de spectacles. Elle permet aussi aux sourds et malentendants de se sentir légitimes pour réclamer des aides. Mais cette Carte Mobilité Inclusion, ou CMI mention « *invalidité* », n'est délivrée que si l'invalidité est supérieure ou égale à 80%, ce qui correspond à une surdité sévère, donc supérieure à 80 dB, et bilatérale (30, 31). Pour les sourds qui ont droit à la carte d'invalidité, la situation n'est pas non plus parfaite : ils doivent constamment expliquer leur handicap car la surdité n'est pas précisée sur leur carte. **Ils aimeraient être différenciés des autres handicaps sans avoir à le signaler ou à se justifier, notamment grâce à cette carte d'invalidité**. Cette réflexion n'est pas retrouvée dans la littérature et nous semble ici inédite.

En revanche, la notion du **handicap invisible** est bien connue et les participants de notre étude l'ont fréquemment mentionné : cela peut parfois ralentir sa reconnaissance (24). Le Conseil National de l'Ordre se demande d'ailleurs s'il ne faut pas le rendre visible aux

yeux de la société en raison de sa prévalence, et afin de mieux informer la population générale des difficultés rencontrées par les sourds et malentendants (27).

Les sujets de notre étude ont aussi exprimé **un sentiment de décalage par rapport aux entendants et une gêne à ce propos**. Les sourds pratiquant la LSF préfèrent passer du temps avec d'autres sourds signants pour se sentir plus à l'aise. En effet, les locuteurs de la LSF communiquent de manière fluide avec leurs pairs (6). Selon C. Baillet (32), les sourds entre eux ne sont en rien handicapés. D'après une thèse de L. Conti (33), ils se perçoivent comme « *normaux, standards, simples, classiques, pareils, naturels* ». En effet, P. Rannou stipule que le handicap étant défini par une relation de l'individu avec son environnement, la barrière de la communication ne met pas seulement en situation de handicap les sourds, mais également les entendants (34). De ce fait, de nombreux sourds signants revendiquent plutôt leur appartenance à une minorité linguistique, voire à une **communauté sourde** qui a ses propres caractéristiques et sa propre culture et dans laquelle les Sourds sont désignés avec un S majuscule (35, 36, 37). Certains auteurs constatent même une mise à distance de cette communauté vis-à-vis des entendants et une fierté d'être Sourds (32, 33, 34). La vision médicale ou « oraliste » a longtemps réduit la surdité à un handicap. Mais comme celle-ci repose sur une base culturelle et linguistique, P. Rannou s'interroge sur la pertinence de parler de handicap dans ce cas précis (34). Cette forte identité communautaire n'a pas été retrouvée parmi nos participants, sans doute car l'échantillon était sélectionné sur le volontariat et comprenait des sujets qui interagissaient fréquemment avec des entendants.

3. Comprendre et se faire comprendre : le challenge vers l'accessibilité

Différents moyens de communications existent et sont utilisés par les sourds et malentendants : le français parlé, la LSF, le français signé, la lecture labiale, la langue parlée complétée et l'écrit (26). Les personnes incluses dans notre thèse pratiquaient l'oralité, la lecture labiale et la LSF. Leurs **difficultés pour comprendre et se faire comprendre** par les entendants ont été citées comme **un élément crucial contre leur accessibilité**.

Les personnes nées Sourdes ont mis l'accent sur leur **difficulté avec le français écrit**. Cette caractéristique est retrouvée dans de nombreuses études (24, 25, 26, 38, 39, 40), mais le niveau de français des Sourds paraît très variable (38). S. Dante, J. Guerre (39) et M. Aubrion (40) soulignent que l'utilisation de l'écrit par les Sourds donne fréquemment lieu à des malentendus, potentiellement dramatiques pour leur santé. En France, selon le BSSM,

80% des sourds sont en difficulté avec le français écrit et 80% des Sourds profonds sont illettrés (6, 7, 24). Cela concerne surtout les personnes atteintes d'une surdité sévère ou précoce, ayant eu une scolarité inadaptée (24). Cette notion est aussi évoquée dans le monde du travail, avec pour conséquence une insertion professionnelle difficile pour les Sourds (41). Le manque de maîtrise de l'écrit par les Sourds est en partie expliqué par une interdiction de la LSF pendant 100 ans : en 1880, durant le congrès de Milan, celle-ci a été strictement proscrite de l'éducation de l'enfant Sourd en France (42). Certains médecins ont été responsables de cette décision qui a rendu l'apprentissage de l'écrit et l'intégration des Sourds très laborieux. Ceci est sans doute une des causes de notre difficulté de recrutement : en effet, le traducteur LSF présent lors des entretiens nous avait confié que l'approche autrefois "oraliste" des médecins avait créé un climat de méfiance de certaines associations à leur propos, encore persistant de nos jours. Cette réticence a aussi été constatée dans l'étude du BSSM 2011/2012 : les Sourds rapportaient la crainte d'être stigmatisés ou victimes d'amalgames malvenus (24). Ce n'est qu'en 1991, avec la loi Fabius, que l'enseignement bilingue (LSF / français) est devenu un droit pour les Sourds qui le souhaitent (32, 42, 43). Enfin, la LSF n'a été reconnue comme une langue à part entière que très récemment, par la loi du 11 février 2005 (12, 27, 42).

Nos participants ont également insisté sur **l'importance de la lecture labiale pour pallier leur compréhension**. Celle-ci doit être réalisée dans de bonnes conditions (44). Cependant, selon le BSSM, elle permet au maximum de discriminer 1 mot sur 3 (22). Elle n'est possible qu'en face à face et devient inefficace si plusieurs interlocuteurs sont présents (6, 7, 38). Lors de la COVID-19, **le port du masque a profondément mis en difficulté les sourds** utilisant la lecture labiale (40, 45), comme le déplorent les individus de notre étude.

Malgré **leurs appareillages, plusieurs personnes ont signalé une compréhension décevante**. La littérature confirme que le port d'appareils auditifs ne présume en rien de la perception de la voix et ces derniers peuvent paradoxalement **augmenter les bruits et les rendre insupportables** (24, 27, 32). Par ailleurs, l'étude CONSTANCES (2) dévoile que seuls 37 % des patients souffrant d'une déficience auditive invalidante portent un appareillage. Le Conseil National de l'Ordre explique cette faible utilisation des appareils auditifs par un prix trop élevé et des démarches administratives complexes (27). Concernant les implants, même si la HAS a délivré un avis favorable à leur utilisation (46), 73 % des Sourds indiquent ne pas en vouloir, et 17 % déclarent ne pas en avoir besoin (7). D'une part, cette réticence s'explique car le handicap devient visible avec ces appareils et, d'autre part,

les Sourds ont le sentiment que leur culture est rejetée par des entendants qui souhaitent à tout prix les faire oraliser (7, 32).

À cause de ces difficultés de compréhension, certains Sourds nous ont rapporté un **sentiment d'infériorité par rapport aux entendants**. Ils se sentent parfois responsables de cette communication bloquée et se dévalorisent (24). Ce sentiment d'infériorité est aggravé par leur manque de connaissance dans de nombreux domaines en raison de leur mauvaise maîtrise de l'écrit (25). Certains ont **honte d'afficher leur ignorance ou incompréhension** (40), ce qui peut engendrer **un isolement** (24, 27, 33).

4. Un environnement d'une importance majeure

Presque tous les sourds et malentendants ont mentionné le **manque de sensibilisation des entendants** à la culture Sourde et aux difficultés qu'ils rencontrent. Plusieurs auteurs rapportent également une mauvaise sensibilisation des médecins (25, 33). En accord avec les résultats de notre étude, I. Mellerin met en avant le sentiment d'inégalité des Sourds par rapport au reste de la population, ainsi que leur souffrance devant l'incompréhension voire l'indifférence des entendants à leur égard (38). De même, les sourds et malentendants **ne veulent pas inspirer de la pitié** chez les entendants : ils perçoivent parfois leur regard comme violent et indiscret. **L'amalgame avec le citoyen étranger est récurrent** et les agace profondément (40). Les Sourds ont aussi déclaré que les entendants associaient à tort surdité et retard mental (35). Pourtant, le BSSM 2011/2012 a montré que 87,6 % des surdités n'étaient pas associées à une autre déficience, notamment intellectuelle (7). **Être Sourd n'est donc pas synonyme de manque d'intelligence** (39), comme nous l'ont rappelé les participants.

Plusieurs sujets ont affirmé qu'ils **manquaient d'accès aux informations**. S. Dante et J. Guerre mettent en évidence que les patients Sourds désirent être informés sur tous les domaines de la vie (39). Ils évoquent un accès à l'information soit par internet, soit grâce à la télévision, ou alors auprès des proches entendants. Le BSSM souligne que les personnes âgées ont très certainement un accès plus restreint à internet (24), caractéristique qui a été évoquée plusieurs fois par nos participants. M. Aubrion s'est aperçue que le bouche à oreille tenait une place importante au sein de la communauté Sourde (40). Les réseaux associatifs sont également sollicités pour compenser un accès réduit aux informations. Ces éléments retrouvés dans la littérature sont cohérents avec nos résultats sur l'accès à la programmation

des spectacles. De plus, comme pour notre étude, la littérature révèle une **différence entre le milieu de vie rural et urbain** : l'accès à l'information, aux réseaux de pairs et aux unités de soins dédiées aux sourds et malentendants, est plus restreint en zone rurale (24).

L'environnement paraît donc essentiel, mais est souvent inadapté. Les participants rapportent des **efforts constants pour s'y adapter eux-mêmes**. D'après une thèse évaluant leur accessibilité et leur compréhension de la campagne d'information de santé publique durant la pandémie de Covid-19, ils ont l'impression que l'effort est toujours uniquement fait de leur côté (40). Ces efforts d'adaptation engendrent une fatigabilité importante, source de tension nerveuse (75). Selon plusieurs études qualitatives (25, 33), ils finissent par se décourager car ils en ont « *marre de toujours lutter* ».

La plupart des sourds et malentendants nous ont donc confié **s'appuyer sur des tiers entendants**. La structure familiale ou amicale peut avoir une influence sur la participation sociale de la personne Sourde, comme le souligne S. Letscher (41). Mais, d'après Santé Publique France et le Ministère chargé de la famille et de la solidarité, même les proches sensibilisés ont des difficultés à maintenir leurs efforts pour faciliter la communication (6, 24). De plus, il faut noter que le recours à **une tierce personne limite l'autonomie de la personne sourde ou malentendante** (26, 33, 40). Cependant, **sans le proche entendant, plusieurs personnes ont exprimé un sentiment d'insécurité** en dehors de chez eux, notamment car ils ne perçoivent pas certains signaux d'alerte (détecteurs de fumée ou alarmes incendie). Des auteurs suggèrent d'équiper ces dispositifs de flashes lumineux ou de vibrations afin qu'ils soient identifiés par cette population (7, 33).

5. Une accessibilité encore limitée à la salle de spectacle

Dans la salle de spectacle, les participants ont évoqué trois catégories de freins auxquels ils étaient confrontés : **la traduction, le placement, et les locaux**.

Concernant la traduction, les sourds et malentendants sont **limités par le manque de sous-titres et d'interprète LSF disponibles** (47). Le sous-titrage insuffisant était déjà mentionné par la seule étude réalisée en 2012 sur l'accessibilité du théâtre pour les sourds et malentendants (19). Dans son mémoire, V. Vollard décrivait une nécessité pour les participants de s'approprier les œuvres en amont de la représentation par la lecture de sa version écrite. Les raisons énoncées étaient des difficultés à suivre la retranscription lors du

spectacle ou à lire sur les lèvres des comédiens. Les boucles magnétiques proposées pour faciliter la compréhension semblaient dysfonctionner et provoquaient des grésillements dans les appareils auditifs.

Concernant le placement, les sujets de notre étude **ont regretté l'absence de place réservée et adaptée** à leur surdité. Cela était pourtant déjà cité comme très important par le ministère de la culture et de la communication en 2009, qui recommandait de placer les personnes malentendantes ou sourdes à proximité de la scène et dans l'axe central (48).

Nos participants ont aussi reproché aux **locaux des salles de spectacles de proposer une sonorité inadaptée et une mauvaise acoustique**. En 2012, V. Vollard suggérait déjà de faire appel à des ingénieurs du son pour améliorer l'acoustique de la salle (19).

Comme mentionné par les personnes ayant participé à notre étude, **plusieurs aides techniques existent actuellement** pour améliorer l'expérience des sourds et malentendants aux spectacles : la boucle d'induction magnétique, des casques d'amplification sonore, des boîtiers connectant le son de l'appareil auditif directement au téléphone (45, 48), des systèmes de vibrations par colonnes vibrantes, plancher vibrant ou sac à dos vibrant (12, 45), le sous-titrage collectif ou individuel, voire parfois des lunettes permettant un sous-titrage par incrustation (45). Le **sous-titrage est à différencier du sur-titrage**, non mentionné par les sujets de notre échantillon. Celui-ci désigne une transcription écrite d'un spectacle en direct, avec une adaptation au rythme théâtral ou musical (45, 48). D'autres aides existent (45) : le système FM, des applications mobiles retranscrivant instantanément des appels et des films par reconnaissance vocale, la visiophonie et la vélotypie. Ils n'ont pas été citées par nos participants, sans doute par manque d'information.

Malgré ces aides techniques, selon le dernier rapport du ministère de la culture et de la communication en 2016, **peu de spectacles étaient accessibles aux sourds et malentendants** : la proportion de spectacles adaptés aux déficients auditifs dans les scènes nationales n'était que de 6 %. Il y avait aussi un manque d'information sur l'offre accessible. Enfin, au sein des établissements de spectacles vivants, il existait une insuffisance d'aménagement des salles de spectacle (16). **Nos résultats montrent ainsi que la situation n'a pas évolué depuis 2016.**

6. L'impact psychologique positif des spectacles

Nos entretiens révèlent que **les sourds et malentendants éprouvent de la joie et s'épanouissent en allant aux spectacles**. Contrairement aux préjugés, ils accordent une grande importance à ce domaine, indifféremment de l'intensité de leur perte auditive et de leur moyen de communication. Aller au spectacle semble aussi contribuer à une **meilleure sociabilisation** et leur donne l'opportunité de partager des moments précieux avec leurs proches. De plus, ils ont rapporté qu'il s'agissait pour eux d'un moyen de **s'enrichir sur le plan culturel**. Les sourds-signants ont manifesté un grand intérêt pour les chansignes qui leurs procurent davantage d'émotions, car ils leur permettent de comprendre pleinement le message délivré. Il n'existe aucun travail préalable au nôtre sur les bienfaits apportés par les spectacles pour cette population. Seules quelques études ont exploré l'apport des activités culturelles dans la population générale, en particulier chez les personnes âgées (17, 18, 49) : ils ont mis en avant que les spectacles contribuaient à une bonne santé en diminuant l'anxiété et le risque de dépression.

D. Perspectives d'évolution

Au vu de nos résultats, il serait intéressant que les salles de spectacles réfléchissent à une **programmation plus large et adaptée** pour les sourds et malentendants. En parallèle, **l'information sur les spectacles accessibles devrait leur être mieux transmise**.

L'adaptation devrait tout d'abord passer par des **spectacles plus visuels**. De nombreux articles suggèrent l'importance des supports visuels, souvent appréciés par un large public (24, 31, 38). **L'utilisation des vibrations avec les gilets vibrants devrait être encouragée**, tout en garantissant leur innocuité sur la santé. En effet, certains sourds avaient peur du retentissement des vibrations sur leurs conditions médicales. Lorsque le spectacle doit contenir des paroles, la **traduction devrait être plus ajustée** aux différents types de surdité, avec la présence d'un traducteur LSF et idéalement de chansigne, mais aussi d'un surtitrage intégré au spectacle. Il serait aussi important de **réserver spécifiquement des places aux sourds et malentendants**, plutôt devant pour mieux voir la scène. Cette mesure devrait aussi concerner les personnes qui ne bénéficient pas d'une carte d'invalidité, les conditions d'accord de cette dernière étant considérées comme trop strictes. Les **paramètres sonores et l'architecture de la salle devraient être repensés** pour correspondre à tous, sans oublier de préserver l'audition des spectateurs. En France, la culture Sourde semble proposer de plus en plus d'événements artistiques : des compagnies de théâtre présentent tout au long de l'année des spectacles adaptés (36, 45, 50).

Côté progrès technologiques, **les performances des aides auditives et des implants devraient être améliorées** dans les prochaines années. L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) a annoncé que les chercheurs tentaient de trouver une solution pour atténuer l'impact des variations rapides de fréquences, souvent rapportés comme inconfortables par les sourds et malentendants appareillés (51).

Les personnes interrogées souhaitent aussi **une meilleure sensibilisation de la population générale** à leurs difficultés, afin de leur faciliter la communication. Ils aimeraient un **moyen plus simple pour communiquer** avec les entendants, notamment **en passant davantage par l'écrit avec des mots simples** et sans double sens. Plusieurs campagnes d'information, surtout organisées par des associations, donnent des conseils à destination des entendants pour mieux échanger avec les sourds et malentendants (44, 52, 53). Mais celles-ci ne semblent pas être assez diffusées au grand public.

Enfin, comme le soulignent les sujets de notre étude, **il existe un meilleur accès pour cette population à l'étranger** (25). A titre d'exemple, l'hymne américain est interprété en langue des signes lors du Superbowl depuis 1992 (47). Les États-Unis abritent aussi la seule université au monde avec des cours dispensés en LSF : l'université Gallaudet qui compte 6000 étudiants du monde entier (36). En 2016, des sourds et malentendants sont même devenus avocats à la Cour suprême des États-Unis (54).

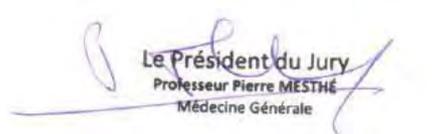
À la lumière de ces informations, il semble pertinent de se poser la question suivante : quand verrons-nous une accessibilité satisfaisante pour les personnes sourdes et malentendantes en France dans tous les domaines de la vie ?

V. Conclusion

Cette étude qualitative donne aux sourds et malentendants des Hautes-Pyrénées et départements voisins la possibilité de s'exprimer directement sur leurs limites pour assister aux spectacles. Si l'inadaptation des salles de spectacles à leur handicap semblait être un frein prévisible, notamment par l'absence d'une traduction systématique ou d'une place appropriée réservée, nous avons découvert que cette population rencontrait de nombreux obstacles en amont. Le manque de sensibilisation des entendants, dont les employés des salles de spectacles, majorent leurs difficultés de compréhension orale et de communication au quotidien. Contrairement à ce que pense la population générale, le français écrit leur est difficilement accessible en raison de sa complexité et d'un enseignement insuffisamment adapté. Tous les participants de l'étude déplorent un manque d'informations concernant les aménagements disponibles et les nouvelles technologies, mais également un faible choix de programmations adaptées à leur handicap, d'autant plus en zone rurale. Ils se sentent défavorisés par rapport aux entendants et aux autres handicaps, et constatent un retard en termes d'adaptation des spectacles en France par rapport à d'autres pays. De ce manque de reconnaissance résulte un sentiment d'exclusion de la société, ce qui ne les aide pas à accepter leur surdité. Ainsi, certains ne parviennent pas à assumer leurs difficultés et éprouvent un sentiment d'insécurité face au monde extérieur. Ils sont épuisés par les efforts à fournir en permanence pour s'intégrer à cette société qui ne leur est pas adaptée et pour obtenir des aides. Ils regrettent de ne pas être plus autonomes et de devoir dépendre constamment des entendants, notamment du fait d'appareillages auditifs insatisfaisants.

Alors que les sourds et malentendants décrivent les spectacles comme une source de joie et de partage essentielle à leur vie, les adaptations actuelles en France sont loin de leur convenir. Des améliorations sont donc à envisager sur l'ensemble de ces points. Il serait intéressant de favoriser les spectacles visuels, de développer les systèmes de transmission du son par des vibrations, et d'améliorer l'acoustique des salles de spectacle. Un pas important est également à faire dans la reconnaissance de tous les types de déficits auditifs. Ce travail met donc en lumière une réelle nécessité d'aménagements pour cette population, non seulement dans l'accès aux spectacles, mais aussi dans tous les autres domaines de la vie.

Vu
Toubase le 18/09/2023


Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Toubase le 19/09/2023
Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
La Doyenne-Directrice
Du Département de Médecine, Maieutique, Paramédical
Professeure Odile RAUZY



VI. Références bibliographiques

1. INSERM salle de presse. En France, un adulte sur quatre serait concerné par une forme de déficience auditive [en ligne]. 2022 [consulté le 1er août 2023]. Disponible sur : <https://presse.inserm.fr/en-france-un-adulte-sur-quatre-serait-concerne-par-une-forme-de-deficience-auditive/45458/>
2. Lisan Q, Goldberg M, Lahlou G et al. Prevalence of Hearing Loss and Hearing Aid Use Among Adults in France in the CONSTANCES Study. JAMA Netw Open 2022 ; 5(6). DOI : 10.1001/jamanetworkopen.2022.17633
3. OMS, Organisation mondiale de la Santé. Surdit  et d ficience auditive [en ligne]. 2023 [consult  le 1er ao t 2023]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
4. Article 2 - LOI n  2005-102 du 11 f vrier 2005 pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es. JORF n 36 du 12 f vrier 2005. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>
5. OMS, Organisation mondiale de la Sant . Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la sant  [en ligne]. 2001. 309p. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
6. Bloch J, Gagni re B, Brouard C. Personnes sourdes ou malentendantes : un handicap m connu, une population vuln rable. Bull Epidemiol Hebd 2015;42-43:779-800.
7. Sitbon A, Guignard A, Chan Chee A, Rosco t E. Pens es suicidaires, tentatives de suicide et violences subies chez les populations sourdes et malentendantes en France. R sultats du Barom tre sant  Sourds et malentendants, 2011-2012. Bull Epid miol Hebd 2015;42-43:789-95.
8. Minist re de la culture. Spectacle vivant (musique, danse, th  tre...) - P le cr ation [en ligne]. Mis   jour le 14 janvier 2023 [consult  le 5 ao t 2023]. Disponible sur : <https://www.culture.gouv.fr/Regions/Drac-Centre-Val-de-Loire/Nos-secteurs-d-activite/Spectacle-vivant-musique-danse-theatre-Pole-Creation>
9. Minist re des solidarit s et des familles. La loi du 11 f vrier 2005 pour l' galit  des droits et des chances [en ligne]. 2017 [consult  le 01 septembre 2023]. Disponible sur : <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>
10. Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme. Convention relative aux droits des personnes handicap es [en ligne]. 2016 [consult  le 03 septembre 2023]. Disponible sur :

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

11. Ministère de la culture. Culture sourde, culture entendante, culture tout court. Restitution [consulté le 6 août 2023]. Disponible sur : <https://www.culture.gouv.fr/Regions/Drac-Occitanie/La-Drac/La-Drac-et-ses-services/Action-culturelle-et-territoriale/Culture-handicap-et-dependance/Culture-sourde-culture-entendante-culture-tout-court.-Restitution>
12. Schetrit O, Schmitt P. Théâtre en langue des signes, théâtre de l'altérité ? Sourds, entendants et interculturalité autour de l'International Visual Theatre [en ligne]. HAL open science 2013;10(2):110-9. <https://hal.science/hal-03511274/>
13. SIGNES [en ligne, consulté le 10 août 2023]. Disponible sur : <https://www.rts.ch/play/tv/emission/signes?id=389084>
14. L'OEIL ET LA MAIN [en ligne, consulté le 10 août 2023]. Disponible sur : <https://www.france.tv/france-5/l-oeil-et-la-main/>
15. ACCÈS CULTURE [en ligne, consulté le 10 août 2023]. Disponible sur : <https://accessculture.org/langue-des-signes/>
16. Meyer-Lereculeur C. Ministère de la culture et de la communication. L'accessibilité dans le champ du spectacle vivant. Vers des « agendas d'accessibilité programmée » des spectacles et des pratiques artistiques en amateur. Rapport 2016. 235p.
17. Meeks S, Vandenbroucke R, Shryock K. Psychological benefits of attending the theatre associated with positive affect and well-being for subscribers over age 60. *Aging Ment Health* 2020;24(2):33-40.
18. Simon P, Cuervo-Lombard CV. Ateliers de théâtre auprès des personnes âgées : revue de la littérature. *Neurol psychiatr gériatr* 2023. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2023.06.006>.
19. Vollard V. L'accessibilité du théâtre aux personnes malentendantes et sourdes [mémoire de recherche]. Université Catholique de l'Ouest : institut des Sciences de la Communication et de l'Éducation d'Angers ; 2012. 129p.
20. Séror C. Étude quantitative des difficultés d'accès aux soins primaires des patients sourds en Midi-Pyrénées [thèse]. Université Toulouse III : faculté de médecine ; 2018. 69p.
21. Sitbon A. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ; 2012. 110p.

22. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) : a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):349-57.
23. Lebeau JP. Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Paris : Global média santé, CNGE productions ; 2021.
24. Sitbon A. Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé ; 2015.
25. Mauffrey V, Berger T, Hartemann P, Bouillevaux I. Comment les patients Sourds perçoivent-ils leur prise en charge en médecine générale ? Enquête qualitative. *Santé Publique* 2016;2(28):213-21.
26. Pregniard E. Le médecin généraliste et le patient sourd : étude qualitative des représentations des médecins généralistes concernant les patients sourds, à partir d'entretiens semi-dirigés de médecins en région Rhône-Alpes [thèse]. Université de Lyon 1 : faculté de médecine ; 2015. 188p.
27. Siret C. Conseil National de l'Ordre. Accessibilité aux soins : cas particulier des personnes malentendantes et sourdes [en ligne]. 2021. 47p. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1dqhkr6/cnom_rapport_cru_2020.pdf
28. Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes [en ligne]. 2010 [consulté le 28 août 2023]. 35p. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf
29. Krug E, Alarcos Cieza M, Chadha S et al. Organisation Mondiale de la Santé. Écouter sans risque [en ligne]. 2015. 12p. Disponible sur : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/177887/WHO_NMH_NVI_15.2_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
30. ALDSM, Association Lyonnaise des Devenus Sourds et Malentendants. Êtes-vous éligible à la carte mobilité inclusion [en ligne] ? 2022 [consulté le 25 août 2023]. Disponible sur : <https://www.aldsm.fr/2022/03/23/etes-vous-eligible-a-la-carte-mobilite-inclusion/>
31. CNSA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. La carte mobilité inclusion, mention invalidité [en ligne]. 2020 [mis à jour le 13 avril 2023 ; consulté le 9 août 2023]. Disponible sur : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-carte-mobilite-inclusion-mention-invalidite>

32. Baillet C. Culture sourde et culture de consommation : la nécessité d'une approche pluridisciplinaire. *Management et avenir* 2013;4(64):135–52.
33. Conti L. La consultation de médecine générale vue par les sourds : analyse du ressenti et des attentes à partir d'entretiens semi-dirigés [thèse]. Université de Lyon 1 : faculté de médecine ; 2015. 127p.
34. Rannou P. L'évolution des modèles internationaux du handicap dans la prise en compte de la surdité comme particularisme social. *Alterstice* 2021;10(2):23-32.
35. Mottez B. *Les Sourds existent-ils ?* Paris : L'Harmattan, 2006.
36. Théâtre du Grand rond, Marionnettissimo et ACT's. Workshop 17 - 18 mars 2016 : Comment et pourquoi accueillir des publics et des artistes sourd·e·s ? Toulouse ; 2016. 21p.
37. Hamm M. *Les Sourds existent-ils ?* de Bernard Mottez. Compte-rendu de lecture. HAL open science 2008;hal-01857679.
38. Mellerin I. Difficultés d'accès aux soins pour les patients sourds : place du médecin généraliste dans le parcours de soins des patients sourds signeurs des Alpes-Maritimes [thèse]. Université de Nice : faculté de médecine ; 2011. 88p.
39. Dante S, Guerre J. Évaluation de l'adaptation des informations des campagnes de santé publique conduites par l'INPES auprès des patients sourds : étude qualitative [thèse]. Faculté de médecine de Grenoble ; 2015. 152p.
40. Aubrion M. Accessibilité et compréhension par les sourds de la campagne d'information de santé publique durant l'épidémie de Covid-19 [thèse]. Université de Caen ; 2020. 147p.
41. Letscher S. Perception de personnes sourdes sur les obstacles et les facilitateurs reliés à la participation sociale dans les domaines de l'éducation et du travail [thèse]. Université du Québec à Trois-Rivières ; 2012. 504p.
42. Encrevé F. Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du XIXe siècle. *Mouv Soc, La Découverte* 2008;2(223):83-98.
43. Article 33 - Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGISCTA000006103503>
44. Voir pour comprendre : mieux communiquer avec les personnes sourdes ou malentendantes [en ligne, consulté le 5 septembre 2023]. SGB-FSS Fédération Suisse des Sourds. Disponible sur : <https://www.voirpourcomprendre.ch/communiquer-avec-les-malentendants/affiche/>

45. CNIS, Centre National d'Information de la Surdit  [en ligne, consult  le 24 ao t 2023]. Disponible sur : <https://www.surdi.info/>
46. HAS. Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire [en ligne]. Recommandations de bonne pratique 2009. 44p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf
47. Schmitt P. Sourds et interpr tes dans les arts et m dias : mises en sc ne contemporaines de la langue des signes. Glottopol revue de sociolinguistique en ligne 2016;27:130-40.
48. Fertier A, Govindjee M, Carliez D. Minist re de la Culture et de la Communication. Accessibilit  et spectacle vivant : guide pratique.  dition Cemaforre ; 2009. 72p.
49. Cuypers K, Krokstad S, Lingaas Holmen T et al. Patterns of receptive and creative cultural activities and their association with perceived health, anxiety, depression and satisfaction with life among adults : the HUNT study. Norway, J Epidemiol Community Health 2012;66:698-703.
50. Festival Clin d' cil [en ligne, consult  le 27 ao t 2023]. Disponible sur : <https://www.clin-doeil.eu/fr/index.html>
51. Puel JL. INSERM. Troubles de l'audition / Surdit s : comment pr server et restaurer notre ou e [en ligne] ? 2017 [consult  le 2 septembre 2023]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/troubles-audition-surdites/>
52. Association des Sourds de Lanaudi re. Outils de sensibilisation : je communique avec les sourds et malentendants : 6 trucs pour m'aider ! La communication avec les personnes sourdes et malentendantes, un jeu d'enfant [en ligne] ! 2023 [consult  le 4 septembre 2023]. Disponible sur : <https://www.asljoliette.org/nos-services/outils-de-sensibilisation/>
53. Association de R adaptation et de D fense des Devenus Sourds 38. Comment communiquer avec un malentendant [en ligne, consult  le 4 septembre 2023] ? Disponible sur : <https://malentendant38.org/informations/>
54. Handicap.fr. USA : des avocats sourds dans les tribunaux [en ligne]. 2016 [consult  le 5 septembre 2023]. Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/a-avocat-sourds-usa-8758.php>

VII. Annexes

Annexe 1 : Mail aux médecins généralistes et orthophonistes des Hautes-Pyrénées

Bonjour à toutes et à tous,

Nous sommes 2 internes actuellement en dernier semestre de médecine générale. Nous effectuons une thèse qualitative dirigée par le Dr Hervé GACHIES, portant sur les freins décrits par les personnes atteintes d'une surdité, responsable d'une gêne ressentie dans la vie quotidienne, à accéder aux spectacles (chants, musique, festivals, théâtre,...), en Hautes-Pyrénées et départements voisins. Pour cela, nous cherchons à inclure des adultes âgés de plus de 18 ans, ne présentant aucun autre déficit ou trouble cognitif, et résidant en Hautes-Pyrénées ou départements voisins, aussi bien en ville qu'à la campagne. Il peut s'agir d'adultes oralisant ou pratiquant la LSF ou la lecture labiale, avec une surdité congénitale ou acquise. Nous allons effectuer des entretiens en proposant aux participant(e)s soit un entretien individuel, soit en groupe de 5 à 6 personnes selon leur préférence, dont le lieu sera également à définir selon celui qui les arrange le plus.

Nous souhaiterions ainsi savoir si les personnes sourdes ou malentendantes se sentent bien incluses dans le monde culturel en France, et s'il existe des pistes d'amélioration de cet accès aux spectacles pour ces populations.

Critères d'inclusion :

- Adultes âgés de plus de 18 ans
- Atteints d'une surdité responsable d'une gêne ressentie dans la vie quotidienne
- En capacité de donner leur consentement

Critères d'exclusion :

- Autre déficit sensoriel ou moteur
- Démence et trouble neurodégénératif

Population concernée : Adultes âgés de plus de 18 ans résidant en Hautes-Pyrénées ou dans les départements voisins et atteints d'une surdité ou d'un trouble auditif responsables d'une gêne ressentie dans la vie quotidienne.

Pour cela, nous aurions besoin de votre aide afin de trouver des personnes sourdes ou malentendantes remplissant les critères précédemment cités et éventuellement intéressées pour participer à notre travail. Nous vous serions extrêmement reconnaissantes soit de nous transmettre leurs coordonnées (mails et/ou numéros de téléphone) afin que nous les contactions, soit, si vous le préférez, de leur parler de notre projet et de leur transmettre nos coordonnées notées ci-dessous s'ils acceptent ou souhaitent en savoir plus.

Encore une fois merci beaucoup pour votre aide précieuse. Nous sommes à votre disposition pour toute question supplémentaire si besoin.

Annexe 2 : Lettre d'information sur l'étude aux participant(e)s

Madame, Monsieur,

Nous sommes Mlle ZENG et Mlle SZOPINSKI, deux internes en dernière année de médecine générale, et nous préparons un projet de recherche pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine, concernant les freins rencontrés par les personnes atteintes d'une surdité, responsable d'une gêne ressentie dans la vie quotidienne, à accéder aux spectacles. Ce travail est dirigé par le Dr Hervé GACHIES.

Pour cela, nous souhaiterions donner la parole directement aux principaux.ales concerné(e)s, en les interrogeant sur leur ressenti au cours d'entretiens individuels ou en groupes de 5 à 6 personnes. Les données recueillies resteront totalement anonymes.

Concernant l'entretien, la date, l'heure et le lieu vous seront transmis une fois le nombre de participants suffisant atteint, en respectant au maximum vos disponibilités et contraintes. Merci de nous signaler tout changement par mail ou par téléphone. L'entretien pourra durer entre 30 min à 1h30 en moyenne, selon ce que les participants choisiront de développer. Il sera conduit par les deux chercheuses (Mlles ZENG et SZOPINSKI), accompagnées d'un traducteur LSF si besoin. Vous pouvez vous-même être accompagné(e) par toute personne aidante souhaitée, après nous en avoir informé lors de votre réponse de participation.

Nous vous poserons des questions et écouterons vos réponses et expériences sans juger votre point de vue ni vos réactions. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Si nous ne sommes pas assez claires, n'hésitez pas à nous le signaler pour que nous reformulions.

En vue d'une retranscription correcte et fiable de vos réponses, les échanges seront enregistrés par des dictaphones. Nous vous demanderons en début d'entretien de signer une attestation nous autorisant à vous enregistrer. Vous pouvez refuser l'enregistrement si vous le souhaitez. Veuillez noter que notre sujet de recherche est conforme au protocole MR004 du CNIL au regard des critères définis par l'article L1123-7 du Code de la Santé Publique. Vos données personnelles seront systématiquement rendues anonymes par application d'une codification spécifique afin de respecter votre identité. Les enregistrements ne seront pas conservés après retranscription.

Les informations collectées lors des entretiens seront ensuite stockées sur des supports sécurisés par un mot de passe auxquels seuls les deux chercheuses et le directeur auront accès, afin d'être analysées sans jugement pour réaliser notre projet de thèse.

Vous avez le droit de ne pas répondre à certaines questions lors de l'entretien et de vous rétracter à tout moment de l'étude en nous contactant.

Si vous avez des questions au sujet du recueil, de l'utilisation de vos informations personnelles, pour exercer vos droits ou pour vous opposer à l'utilisation de vos données si vous ne souhaitez pas participer à cette étude, veuillez contacter le délégué à la protection des données du DUMG de Toulouse.

Si malgré les mesures mises en place vous estimez que vos droits ne sont pas respectés, vous pouvez déposer une réclamation auprès de l'autorité de contrôle de la protection des données compétente dans votre pays de résidence, la CNIL pour la France : <https://www.cnil.fr>.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous pouvez exercer votre droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données vous concernant en nous contactant.

Nous ne manquerons pas de vous communiquer les résultats de l'ensemble de notre travail de recherche si vous le désirez.

Nous vous remercions énormément pour le temps que vous acceptez de consacrer à notre travail. N'hésitez pas à nous retourner par e-mail ou téléphone toute interrogation ou objection particulière.

A très bientôt !

ZENG Yueyuan

SZOPINSKI Pauline

Lien vers la vidéo explicative sous-titrée et traduite en LSF :

→ <https://drive.google.com/file/d/1eH90r12p5nBE17FM-ScetpTU-Tvx45bx/view?usp=sharing>

Annexe 3 : Première version du guide d'entretien

Question "brise-glace" :

J'aimerais beaucoup que vous me racontiez la dernière fois que vous avez assisté à un spectacle (ou que vous avez accompagné quelqu'un à un spectacle) ? Je souhaiterais en savoir un peu plus sur votre ressenti concernant votre dernière expérience.

Préciser ce qu'on entend par spectacles si besoin : spectacles de chants, concerts musicaux, théâtre, danse, festivals, ...

⇒ Ceux qui n'ont jamais eu aucune expérience : insister en leur demandant s'ils ont déjà essayé de réserver ou d'assister à un spectacle ? Aucune expérience en tant qu'accompagnateur ? Pendant l'enfance ou à l'école ?

Si pas de souvenirs spontanés, donner éventuellement des exemples de spectacles.

⇒ Si la réponse est toujours non : Si vous n'avez jamais assisté à un spectacle, j'aimerais beaucoup savoir quelles en sont les raisons selon vous ? Quelle est votre vision du spectacle, qu'est-ce que ça représente pour vous ?

1) Quels ont été vos sentiments en amont de ce spectacle, au moment de la réservation ?

⇒ *Pouvez-vous m'en dire un peu plus ? Si j'ai bien compris, vous voulez dire que ...*

⇒ Questions pour préciser si besoin (relances) :

- *Par quel moyen avez-vous effectué votre réservation ?*
- *Avez-vous eu des difficultés lors de la réservation de votre billet ?*
- *Avez-vous bien compris toutes les informations disponibles ou données au moment de la réservation, selon le moyen utilisé (internet, téléphone, etc.) ?*

⇒ Pour ceux n'ayant jamais assisté à aucun spectacle : Est-ce que vous vous imaginez rencontrer des difficultés avant le jour J du spectacle si jamais l'expérience se produit ou pas ? Et si oui, pouvez-vous nous dire lesquelles ?

2) Je souhaiterais comprendre ce qui a été facile ou difficile pour vous au moment du spectacle ?

⇒ *Est-ce qu'il y a autre chose qui vous vient à l'esprit ? Autre chose à laquelle vous pensez ou que vous voudriez aborder ?*

⇒ *S'ils abordent un problème de manière générale, leur demander si c'est un problème pour eux et en quoi c'est un problème pour eux ?*

⇒ Questions pour préciser si besoin (relances) :

- *Avez-vous réussi à vous rendre sur les lieux du spectacle sans difficulté le jour J ?*
- *Vous y êtes-vous rendu seul(e) ou accompagné(e) ? Si oui avec qui ?*
- *Avez-vous trouvé les locaux adaptés ?*
- *Une fois sur place, avez-vous trouvé que la salle était bien indiquée ?*

- *Avez-vous trouvé votre place facilement dans la salle ?*
- *Vous êtes-vous senti bien positionné par rapport à la scène ?*
- *Avez-vous bien profité du spectacle ou avez-vous eu des difficultés à comprendre ou à suivre le spectacle ?*
- *Vous êtes-vous ennuyé pendant le spectacle ?*

⇒ *Pour ceux n'ayant jamais assisté à aucun spectacle* : De votre côté, une nouvelle fois, avez-vous des points qui pourraient vous freiner en tête à ce moment-là ? Est-ce que vous craignez quelque chose ?

3) Comment avez-vous vécu la période après le spectacle ?

⇒ *Questions pour préciser si besoin (relances)* :

- *Avez-vous réussi à sortir de la salle et à retrouver votre chemin jusqu'à votre véhicule ou votre moyen de transport sans problème ?*
- *Quel a été votre sentiment quelques jours plus tard au sujet de ce spectacle, avec du recul ?*
- *Ressentez-vous l'envie de réitérer l'expérience ?*

Questions d'ouverture (objectifs secondaires) :

- De votre point de vue, auriez-vous des idées d'amélioration de l'accessibilité des spectacles pour les sourds et malentendants ? Des points que vous souhaiteriez voir être modifiés ?
- Si les salles de spectacle tendent à se rapprocher de vos propositions de modification, est-ce que vous assisterez plus souvent à des spectacles ?
- Vous sentiriez-vous plus épanoui dans votre vie quotidienne ? Est-ce que ça vous apporterait quelque chose de positif dans votre quotidien ?
- Vous sentez-vous mieux armé pour affronter d'autres événements de votre vie ou gérer d'autres domaines de votre quotidien depuis que vous avez assisté à un spectacle ? Est-ce que ça vous a ouvert d'autres possibilités (recherche dans le monde du travail, rencontres personnelles ou intimes,...) ?

Enquête de satisfaction :

- Y'a-t-il une ou des questions que vous n'avez pas bien comprises au cours de cet entretien ? Si oui, pouvez-vous nous dire la ou lesquelles et pour quelles raisons ?
- Auriez-vous des conseils à nous donner concernant le déroulement de cet entretien afin de nous améliorer pour les prochains ?

Annexe 4 : Version finale du guide d'entretien

Question "brise-glace" :

J'aimerais beaucoup que vous me racontiez la dernière fois que vous avez assisté à un spectacle (ou que vous avez accompagné quelqu'un à un spectacle) ? Je souhaiterais en savoir un peu plus sur votre ressenti concernant votre dernière expérience.

Préciser ce qu'on entend par spectacles si besoin : spectacles de chants, concerts musicaux, théâtre, danse, festivals, évènements sportifs, cinéma ...

⇒ Ceux qui n'ont jamais eu aucune expérience : insister en leur demandant s'ils ont déjà essayé de réserver ou d'assister à un spectacle ? Aucune expérience en tant qu'accompagnateur ? Pendant l'enfance ou à l'école ?

Si pas de souvenirs spontanés, donner éventuellement des exemples de spectacles.

⇒ Si la réponse est toujours non :

Si vous n'avez jamais assisté à un spectacle, j'aimerais beaucoup savoir quelles en sont les raisons selon vous ? Quelle est votre vision du spectacle, qu'est-ce que ça représente pour vous ?

1) Quels ont été vos sentiments en amont de ce spectacle, au moment de la réservation ?

⇒ *Pouvez-vous m'en dire un peu plus ? Si j'ai bien compris, vous voulez dire que ...*

⇒ Questions pour préciser si besoin (relances) :

- *Par quel moyen avez-vous effectué votre réservation ?*
- *Avez-vous eu des difficultés lors de la réservation de votre billet ?*
- *Avez-vous bien compris toutes les informations disponibles ou données au moment de la réservation, selon le moyen utilisé (internet, téléphone, etc.) ?*

⇒ Pour ceux n'ayant jamais assisté à aucun spectacle : Si jamais l'expérience se produit, est-ce que vous vous imaginez rencontrer des difficultés avant le jour J, au moment de la réservation, ou pas ? Quelle(s) idée(s) vous faites-vous à ce propos ?

Et si oui, pouvez-vous nous dire lesquelles ?

2) Je souhaiterais comprendre ce qui a été facile ou difficile pour vous au moment du spectacle ?

⇒ *Est-ce qu'il y a autre chose qui vous vient à l'esprit ? Autre chose à laquelle vous pensez ou que vous voudriez aborder ?*

⇒ *S'ils abordent un problème de manière générale, leur demander si c'est un problème pour eux et en quoi c'est un problème pour eux ?*

⇒ Questions pour préciser si besoin (relances) :

- *Avez-vous réussi à vous rendre sur les lieux du spectacle sans difficulté le jour J ?*
- *Vous y êtes-vous rendu seul(e) ou accompagné(e) ? Si oui avec qui ?*

- *Avez-vous trouvé les locaux adaptés ?*
- *Une fois sur place, avez-vous trouvé que la salle était bien indiquée ?*
- *Avez-vous trouvé votre place facilement dans la salle ?*
- *Vous êtes-vous senti bien positionné par rapport à la scène ?*
- *Avez-vous bien profité du spectacle ou avez-vous eu des difficultés à comprendre ou à suivre le spectacle ?*
- *Vous êtes-vous ennuyé pendant le spectacle ?*

⇒ Pour ceux n'ayant jamais assisté à aucun spectacle : De votre côté, une nouvelle fois, avez-vous des points qui pourraient vous freiner en tête à ce moment-là ? Est-ce que vous craignez quelque chose ?

3) Comment avez-vous vécu la période après le spectacle ?

⇒ Questions pour préciser si besoin (relances) :

- *Avez-vous réussi à sortir de la salle et à retrouver votre chemin jusqu'à votre véhicule ou votre moyen de transport sans problème ?*
- *Quel a été votre sentiment quelques jours plus tard au sujet de ce spectacle, avec du recul ?*
- *Ressentez-vous l'envie de réitérer l'expérience ?*

Questions d'ouverture (objectifs secondaires) :

- *De votre point de vue, auriez-vous des idées d'amélioration de l'accessibilité des spectacles pour les sourds et malentendants ? Des points que vous souhaiteriez voir être modifiés ?*
- *Si les salles de spectacle tendent à se rapprocher de vos propositions de modification, est-ce que vous assisterez plus souvent à des spectacles ?*
- *Vous sentiriez-vous plus épanoui dans votre vie quotidienne ? Est-ce que ça vous apporterait quelque chose de positif dans votre quotidien ?*

Enquête de satisfaction :

- *Y'a-t-il une ou des questions que vous n'avez pas bien comprises au cours de cet entretien ? Si oui, pouvez-vous nous dire la ou lesquelles et pour quelles raisons ?*
- *Auriez-vous des conseils à nous donner concernant le déroulement de cet entretien afin de nous améliorer pour les prochains ?*

Annexe 5 : Recueil des données socio-professionnelles destiné aux personnes sourdes et malentendantes des Hautes-Pyrénées et départements voisins avant accepté de participer à notre travail de thèse

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'un travail de thèse dirigé par le Dr Hervé GACHIES pour l'obtention de notre diplôme de médecine générale, nous effectuons des recherches sur les freins et difficultés identifiés par les personnes sourdes et malentendantes dans l'accès aux spectacles. Afin de connaître un peu plus vos caractéristiques socio-professionnelles, nous vous remercions de bien vouloir répondre à ces quelques questions. L'ensemble des données collectées seront totalement anonymisées.

1. Quel est votre âge ?..... ans

2. Quel est votre sexe ?

Homme

Femme

3. Quel type de métier exercez-vous ? (*une ou plusieurs réponses*)

Exploitant agricole

Artisan, commerçant, chef d'entreprise

Cadres, professions libérales, professions intellectuelles et artistiques

Professions intermédiaires

(enseignement, santé, technicien, commercial, administratif)

Employé

Ouvrier

Sans emploi

Retraité

Étudiant

Autre, précisez :

4. Où vivez-vous ?

En ville (Ex : Tarbes, Pau, ...)

A la campagne

5. *De quel type de surdité ou autre trouble auditif êtes-vous atteint ? (une ou plusieurs réponses)*

Surdité congénitale (depuis la naissance)

Surdité acquise (au cours de votre vie) : si oui, à quel âge ?

- Surdit   appareill  e (appareils auditifs ou implants cochl  aires)

6. Quel moyen de communication utilisez-vous ? (*une ou plusieurs r  ponses*)

- Oralit  
- LSF
- Lecture labiale
- Langue fran  aise parl  e compl  t  e (LfPC)
- Autre, pr  cisez :
- Aucun

7. Au cours de votre vie, combien de fois avez-vous pu assister    des spectacles tels que des chants, concerts, spectacles de danse,   v  nements sportifs ou pi  ces de th   tre ?

- 0 fois
- De 1    3 fois
- De 3    6 fois
- 7 fois ou plus

Nous vous remercions pour votre participation.

Pauline et Yue

Annexe 6 : Grille COREO

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Annexe 7 : Formulaire de consentement pour la participation à notre travail de recherche et pour l'enregistrement des entretiens

Merci de porter de l'intérêt et d'accepter de participer à notre travail de recherche concernant les freins identifiés par les adultes atteints d'un déficit auditif responsable d'une gêne ressentie dans la vie quotidienne dans l'accès aux spectacles.

Ce recueil d'informations est anonyme : nous n'utilisons pas vos noms ni vos informations personnelles pour cette étude. Votre identité ne sera pas divulguée et les réponses que vous donnerez seront utilisées sans mentionner les informations qui pourraient vous identifier.

Votre participation est volontaire, vous êtes libre d'accepter ou de refuser, sans conséquence pour vous et votre famille. Si vous acceptez de participer, vous pouvez décider de quitter la discussion à tout moment, sans conséquence négative.

Cette étude se réalise autour de questions que l'on vous pose sur vos ressentis afin de mieux comprendre vos besoins et vos comportements. Nous pourrions après cette enquête, développer des actions pour améliorer l'accès des spectacles aux personnes atteintes d'un déficit auditif responsable d'une gêne ressentie dans la vie quotidienne.

Si vous ne comprenez pas bien ce que nous vous demandons, n'hésitez pas à nous le dire. Si vous avez des questions sur le sujet, n'hésitez pas à les poser. Nous essaierons d'y répondre, si possible à la fin de l'entretien, pour vous laisser entièrement la parole pendant l'entretien.

Les enregistrements ne seront divulgués à aucune personne extérieure à l'enquête. Ils seront analysés et une partie de vos réponses pourra être publiée sans que votre identité ne soit dévoilée.

Si vous êtes d'accord pour participer et si vous avez compris le déroulement de cette enquête, nous vous invitons à signer ce document en guise de consentement.

Les deux chercheuses qui dirigent l'enquête vont également signer ce document pour garantir l'anonymat de votre identité.

Date de l'entretien	ZENG Yueyuan et SZOPINSKI Pauline	Nom, prénom et signature du/de la participant(e)
---------------------	-----------------------------------	---

Consentement :

Je soussigné(e)..... (*nom et prénom du/de la participant.e*), accepte de participer à l'étude sur les freins identifiés par les adultes atteints d'un déficit auditif responsable d'une gêne ressentie dans la vie quotidienne dans l'accès aux spectacles.

J'accepte de participer à l'entretien, à son enregistrement et à sa retranscription. J'ai été informé(e) de l'anonymisation des réponses à l'entretien. J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire. Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer et d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi. Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Mention "lu et approuvé"	Date	Signature
---------------------------------	-------------	------------------

Déclaration des conflits d'intérêts :

Les chercheuses Yueyuan ZENG et Pauline SZOPINSKI déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche.

Annexe 8 : Avis de conformité de la CNIL



Département
Médecine
Générale

Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme SZOPINSKI Pauline

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESES - Déclaration conformité MR004/CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 13/05/2022 sous le numéro : **2022SP41**

Fait à Toulouse, le 13/05/2022


Pr. BOYER



Département
Médecine
Générale

Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme Yueyuan ZENG

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESES - Déclaration conformité MR004/CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 13/05/2022 sous le numéro : **2022ZY42**

Fait à Toulouse, le 13/05/2022


Pr P. BOYER

Annexe 9 : Avis favorable du Comité Éthique du CNGE



Comité Ethique du CNGE

155 rue de Charonne 75011 PARIS

Courriel : comite-ethique@cnge.fr

Tél : 01 75 62 22 90

A Paris, le 29/07/22

Objet : Avis du Comité Ethique du CNGE concernant l'étude « Quels sont les freins identifiés par les adultes atteints de surdité incapacitante dans l'accès au monde du spectacle vivant ? Une étude qualitative en entretiens semi-dirigés chez des sourds et malentendants réalisée en Hautes-Pyrénées »

AVIS 070722382

Le comité d'éthique a donné un avis favorable à la réalisation du projet « Quels sont les freins identifiés par les adultes atteints de surdité incapacitante dans l'accès au monde du spectacle vivant ? Une étude qualitative en entretiens semi-dirigés chez des sourds et malentendants réalisée en Hautes-Pyrénées »

Cédric RAT
Pour le Comité Ethique du CNGE

Annexe 10 : Tableau récapitulatif des caractéristiques socio-professionnelles de l'ensemble des participants

Entretiens	<u>Participants</u>	<u>Âge</u>	<u>Sexe</u>	<u>Profession actuelle ou ancienne</u>	<u>Lieu d'habitat</u>	<u>Type de surdité</u> (+/- âge d'acquisition)	<u>Moyen(s) de communication</u>	<u>Nombre d'expériences de spectacles vivants au cours de leur vie</u>
Entretien de groupe n°1 1h 09 min	1A	76 ans	Homme	Retraité	Rural	Acquise non appareillé	Oralité LSF Lecture labiale	1 à 3 fois
	1B	87 ans	Homme	Retraité Ancien ouvrier	Urbain	Acquise non appareillée	LSF	1 à 3 fois
	1C	81 ans	Femme	Retraitée Ancienne ouvrier	Urbain	Acquise non appareillée	Oralité LSF Lecture labiale	7 fois ou plus
	1D	77 ans	Femme	Retraitée Ancienne cadre	Urbain	Congénitale non appareillée	Oralité LSF Lecture labiale	7 fois ou plus
	1E	33 ans	Homme	Employé	Urbain	Congénitale appareillée	Oralité LSF Lecture labiale	7 fois ou plus
	1F	30 ans	Homme	Employé	Urbain	Congénitale appareillée	Oralité LSF Lecture labiale	7 fois ou plus
Entretien individuel n°1 49 min	II	78 ans	Homme	Retraité Ancien conducteur de travaux chez Télécom	Rural	Acquise appareillée	Oralité Lecture labiale	7 fois ou plus

Entretien de groupe n°2 2h 06 min	2A	80 ans	Homme	Retraité	Rural	Acquise (7 ans) non appareillée	Oralité LSF Lecture labiale	7 fois ou plus
	2B	19 ans	Homme	Etudiant	Urbain	Congénitale appareillée (implants cochléaires)	Oralité LSF Lecture labiale	7 fois ou plus
	2C	24 ans	Femme	Sans emploi	Semi-rural	Congénitale appareillée (implants cochléaires)	Oralité LSF Lecture labiale	1 à 3 fois
	2D	22 ans	Homme	Employé	Urbain	Congénitale non appareillée	LSF	1 à 3 fois
	2E	41 ans	Femme	Mère au foyer	Rural	Congénitale appareillée	Oralité LSF	1 à 3 fois
Entretien de groupe n°3 1h 27 min	3A	72 ans	Femme	Retraîtée	Rural	Acquise (50 ans) appareillée	Lecture labiale	7 fois ou plus
	3B	49 ans	Femme	Professions intermédiaires	Rural	Acquise (47 ans) appareillée	Oralité Lecture labiale Apprentissage LSF en cours	7 fois ou plus
	3C	53 ans	Femme	Cadre, professions libérales, intellectuelles et artistiques	Rural	Congénitale appareillée	Oralité Lecture labiale	7 fois ou plus
Entretien individuel n°2 28 min	I2	28 ans	Femme	Etudiante	Semi-rural	Congénitale appareillée	Oralité Lecture labiale LfPC	7 fois ou plus
Entretien individuel n°3 31 min	I3	18 ans	Femme	Etudiante (musicologie)	Rural	Acquise non appareillée	Oralité	7 fois ou plus

Annexe 11 : Extrait du verbatim et du codage d'un entretien

Verbatims	Etiquetage expérientielle	Propriétés	Catégories
- T pour 2D : Alors ... Par exemple sur cette thématique d'avoir des billets, donc pour aller sur un site internet, c'est relativement facile.	Je rencontre moins de difficultés pour réserver par écrit, notamment par internet.	Réserver par écrit (internet)	Devoir s'adapter soi-même
[suite] Mais, quand on va sur place pour aller réserver et on se trouve souvent confronté à des espèces de vitres ...	Pour bien comprendre ce que mon interlocuteur entendant me dit, j'ai besoin d'être en face à face et de bien voir les lèvres sans interface (vitres).	Bien voir les lèvres pour utiliser la lecture labiale	Freins dans la communication orale
[suite] ... ou à des micros, donc ça parle on comprend pas ... ça c'est hyper frustrant de pas comprendre.	Les micros déforment la voix, ce qui m'empêche de bien comprendre ce qu'on me dit.	Percevoir les sons transmis via un micro comme déformés	Freins dans la communication orale
[suite] On est obligé de donner des ptits mots par écrit, la femme elle veut pas,...	Les entendants ne sont pas assez sensibilisés, patients et empathiques envers les sourds.	Se sentir incompris par les entendants	Les entendants peu compréhensifs
[suite] ... ça fait augmenter la queue derrière vous, allez bougez vous, ça manque de patience et ...	Cela me stresse et me donne moins envie de me confronter au monde des entendants.	S'isoler à cause de sa surdité	Ne pas assumer ses difficultés
- T demande à 2D : C'est arrivé c'est une histoire vraie ?			
- T pour 2D : Oui tout ce que je disais c'est vraiment arrivé et une fois elle m'a donné un billet plein tarif alors que j'étais un tarif mineur, donc en gros j'ai payé plein pot ...	La réservation des billets sur place est difficile pour moi car j'ai du mal à me faire comprendre. Et je ne me sens pas écouté par les employés entendants.	Souhaïter échanger plus facilement avec les entendants Se sentir incompris par les entendants	Freins dans la communication orale Les entendants peu compréhensifs
[suite] Donc c'est ce type de malentendu ... Je suis revenu pour redemander pour changer le billet elle m'a dit ah nan nan c'est trop tard on peut pas changer les billets ! Donc du coup voilà ce type de malentendu, je suis quand même allé voir le show, voilà ...	Je trouve les entendants peu sensibilisés à notre handicap de surdité et peu conciliants.	Informers les entendants sur la surdité	Les entendants insuffisamment informés
- T en parlant de 2E : Elle me fait un signe où elle prend l'entendant pour un débile en disant je suis sourde et muette gnagnagna [sic] et elle y va cash en se faisant passer pour une fille un peu simple et tant pis, et comme ça ça suscite tout de suite un choc ...	Je suis obligée de me caricaturer voire de me dévaloriser pour que les entendants prennent le temps de m'écouter et me comprendre.	Se dévaloriser pour être considéré par les entendants	Les entendants peu compréhensifs

[suite] Elle se fait passer pour une débile et ça suscite tout de suite l'occasion d'avoir une réponse plus ou moins accessible	Je dois moi-même m'adapter pour me faire comprendre par les entendants et non l'inverse.	Faire des efforts soi-même pour s'intégrer	Devoir s'adapter soi-même
[suite] En anecdote, elle y va avec sa fille qui souvent traduit pour elle, et là la personne au guichet s'est mise à parler anglais ! Et ça arrive très souvent ça !	J'ai souvent besoin de l'aide d'un proche entendant pour m'aider à comprendre.	Être dépendant d'un entendant pour traduire	Dépendance à un entendant
[suite] En fait y a un interprète et donc quand je faisais le signe de moi de en fait je suis sourde y a ma fille qui est là, on me prend pour une anglaise et la personne parle en anglais et ma fille traduit à partir de l'anglais ... ça c'est des trucs qui m'arrivent très souvent.	Les employés entendants qui travaillent dans les salles de spectacle ne sont pas assez sensibilisés aux sourds.	Informers les entendants sur la surdité	Les entendants insuffisamment informés
- YZ : D'accord ...			
- T pour 2C : J'ai presque la même histoire que 2E. Moi j'adore Disney, je suis une fan de Disney. Et pour acheter par exemple le pass infini, je suis arrivée au guichet et en fait c'est un guichet où on n'a pas le droit d'être accompagné par plusieurs personnes, il faut y aller que tout seul.	J'aimerais pouvoir être accompagnée par un entendant si j'ai besoin d'aide pour traduire au niveau des guichets de réservation des billets.	Être dépendant d'un entendant pour traduire	Dépendance à un entendant
[suite] Donc on fait passer par le petit clapet en dessous avec un papier et j'ai eu de la chance qu'en face la dame elle soit très très patiente, donc on a échangé pleein plein de fois via le papier mais ... et y a une nouvelle difficulté qui s'est installée dans ce rapport là c'est que le style écrit de la personne entendante était trop compliqué pour moi, donc lire les mots, les phrases qu'elle m'écrivait, c'était déjà très complexe, donc s'est installée une autre complexité au truc ...	Je ne suis pas toujours bien considérée vis à vis de ma surdité lorsque je réserve sur place car il n'y a pas d'aménagement prévu pour les sourds.	Souhaiter davantage d'adaptations	Manque de reconnaissance du handicap
[suite] Et pareil dans la queue, j'étais dans la queue une fois un monsieur qui me parle qui m'appelle, blablabla [sic] il a parlé anglais je crois, il a parlé espagnol et j'ai dit nan, nan arrêtez de parler ! Et il m'a dit ah mais vous parlez en fait ! Et j'ai dit oui je parle mais en fait je suis sourde ! Donc il m'a dit ah ok allez y. Et j'étais toute rouge, un espèce de malentendu ... Et la question que ça pose c'est est-ce qu'il faut qu'on vienne avec une espèce d'étiquette sur le front en mettant je suis sourde attention ! Parce que ça se voit pas ... Donc moi je préfère rester une handicapée invisible [2E hoche la tête] ...	Avoir un handicap physiquement invisible est à la fois un atout pour moi car je n'aime pas être définie par ma surdité.	Désirer être reconnu au-delà de son handicap	Manque de reconnaissance du handicap
[suite] ... mais ça occasionne des situations des fois où ça va trop vite, et on se fait pas comprendre qu'on est sourd et c'est compliqué.	Mais cela peut m'être délétère car les entendants ont donc du mal à le reconnaître et le comprendre.	Se sentir incompris par les entendants	Les entendants peu compréhensifs

Les freins décrits par les adultes sourds et malentendants des Hautes-Pyrénées et départements voisins dans l'accès aux spectacles

Introduction : La déficience auditive touche 1 adulte sur 4 en France et entraîne de nombreuses répercussions au quotidien. Les personnes sourdes, malentendantes et/ou acouphéniques rapportent 3 fois plus de détresse psychologique que la population générale. Celle-ci semble particulièrement liée à un isolement dû à leurs difficultés d'accès aux lieux publics, dont les salles de spectacles. Cela démontre que les lois promulguant l'amélioration de leur accessibilité ne s'avèrent pas suffisantes. L'objectif principal de notre étude était de repérer les freins rencontrés par cette population pour aller aux spectacles. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer l'impact des spectacles sur leur état psychologique et de préciser les pistes d'amélioration souhaitées.

Méthode : Une étude qualitative a été réalisée auprès d'adultes sourds et malentendants des Hautes-Pyrénées et départements voisins. Elle était constituée d'entretiens individuels et collectifs. L'analyse des données s'est inspirée de la théorisation ancrée.

Résultats : Six entretiens ont été menés, trois collectifs et trois individuels, pour un total de dix-sept participants. Outre les freins inhérents à la salle de spectacle, notamment la traduction, le placement et les locaux inadaptés, les sourds et malentendants ont mentionné de nombreux obstacles en amont. Ils déplorent un manque d'informations et de programmations appropriées, ainsi qu'une mauvaise sensibilisation des entendants, aggravant leurs difficultés de compréhension orale et écrite. Ils se sentent en insécurité à l'extérieur et s'isolent de la société du fait de ce manque de reconnaissance. Ils sont épuisés de fournir des efforts constamment. Certains ont du mal à accepter leur handicap, surtout lorsque les appareillages auditifs présentent des défauts.

Conclusion : Les spectacles à grande part visuelle et utilisant des vibrations devraient être davantage privilégiés, d'autant plus que nos résultats suggèrent leur impact psychologique positif chez les sourds et malentendants. La France semble en retard en termes d'accessibilité pour cette population, en particulier aux spectacles, par rapport à certains pays étrangers. Il serait donc essentiel de corriger ces freins pour leur permettre une meilleure intégration.

Mots-clés : surdit  - sourds et malentendants - accessibilit  - spectacles

Obstacles described by deaf and hard-of-hearing adults from Hautes-Pyr n es and neighbouring departments in accessing shows

Introduction : In France, hearing loss affects 1 in 4 adults and has many repercussions on everyday life. Deaf, hard of hearing, and/or tinnitus-affected individuals report 3 times more psychological distress than the general population. This seems to be particularly linked to social isolation due to their difficulties in accessing public places, including entertainment venues. This shows that the laws enacted to improve their accessibility are not sufficient. The main aim of our study was to identify the obstacles encountered by this population in attending shows. The secondary objectives were to assess the impact of shows on their psychological state and to specify desired areas for improvement.

Method : A qualitative study was carried out with deaf and hard of hearing adults from Hautes-Pyr n es and neighbouring departments. It consisted of individual and group interviews. Data analysis was guided by grounded theory.

Results : Six interviews were conducted, three group and three individual, with a total of seventeen participants. In addition to the barriers inherent to the performance venue, such as inadequate translation, seating and premises, deaf and hard of hearing individuals mentioned numerous upstream obstacles. They deplore a lack of information and appropriate programming, as well as poor awareness among hearing individuals, which exacerbates their difficulties with oral and written comprehension. They feel unsafe outside and isolate themselves from society due to this lack of recognition. They are exhausted from constantly making efforts. Some struggle to accept their disability, especially when their hearing aids have defects.

Conclusion : Visual and vibration-based performances should be promoted, especially given that our results suggest their positive psychological impact on deaf and hard of hearing individuals. France seems to be lagging behind in terms of accessibility for this population, particularly in attending shows, compared to some foreign countries. It would therefore be essential to correct these barriers to enable a better integration for them.

Keywords : deafness - deaf and hard of hearing - accessibility - shows