

Personnes sourdes ou malentendantes : un handicap méconnu, une population vulnérable

// Deaf or hearing impaired people: a neglected disability, a vulnerable population

Coordination scientifique // Scientific coordination

Juliette Bloch, Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, Maisons-Alfort, France
Et pour le Comité de rédaction du BEH : **Bertrand Gagnière**, Cire Ouest, Rennes, France & **Cécile Brouard**, Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

> SOMMAIRE // Contents

ÉDITORIAL // Editorial

Personnes sourdes ou malentendantes :
améliorer la communication et l'accessibilité
de la société pour améliorer leur santé
// Deaf or hearing impaired people:
better communication and access
to society to improve their healthp. 780

Geneviève Gueydan

Directrice générale de la Caisse nationale de solidarité
pour l'autonomie, Paris

ARTICLE // Article

Données épidémiologiques sur les surdités
bilatérales sévères et profondes en France
pour les générations 1997 à 2005
// Epidemiology of severe and profound
bilateral hearing loss in France
of the generations 1997 to 2005p. 781

Malika Delobel-Ayoub et coll.

Inserm/Université Paul-Sabatier, UMR1027, Toulouse, France

ARTICLE // Article

Pensées suicidaires, tentatives de suicide
et violences subies chez les populations
sourdes et malentendantes en France.
Résultats du Baromètre santé Sourds
et malentendants, 2011-2012
// Suicidal thoughts, suicide attempts
and violence suffered by deaf and hearing
impaired people in France.
Results of the Health Barometer for Deaf
and Hard of Hearing People 2011-2012p. 789

Audrey Sitbon et coll.

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes),
Saint-Denis, France

FOCUS // Focus

Handicap auditif, limitations
et déficiences fonctionnelles :
principaux résultats de l'enquête
Handicap-Santé 2008-2009, France
// Hearing impairment, functional limitations
and deficiencies: main results of the 2008-2009
Handicap-Health surveyp. 796

FOCUS // Focus

Les unités régionales hospitalières d'accueil
et de soins pour les sourds
// Regional hospital units devoted to care
and support for deaf peoplep. 798

Benoît Mongourdin et coll.

Unité Rhône-Alpes d'accueil et de soins pour les sourds,
CHU Grenoble, France

La reproduction (totale ou partielle) du BEH est soumise à l'accord préalable de l'InVS. Conformément à l'article L. 122-5 du code de la propriété intellectuelle, les courtes citations ne sont pas soumises à autorisation préalable, sous réserve que soient indiqués clairement le nom de l'auteur et la source, et qu'elles ne portent pas atteinte à l'intégrité et à l'esprit de l'oeuvre. Les atteintes au droit d'auteur attaché au BEH sont passibles d'un contentieux devant la juridiction compétente.

Retrouvez ce numéro ainsi que les archives du Bulletin épidémiologique hebdomadaire sur
<http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire>

Directeur de la publication : François Bourdillon, directeur général de l'InVS et de l'Inpes
Rédactrice en chef : Judith Benrekassa, InVS, redactionBEH@invs.sante.fr
Rédactrice en chef adjointe : Jocelyne Rajnchapel-Messai
Secrétaire de rédaction : Farida Mihoub
Comité de rédaction : Dr Juliette Bloch, Anses ; Cécile Brouard, InVS ; Dr Sandrine Danet, HCAAM ; Mounia El Yamani, InVS ; Dr Claire Fuhrman, InVS ; Dr Bertrand Gagnière, Cire Ouest ; Dr Françoise Hamers, Haute Autorité de santé ; Dr Nathalie Jourdan-Da Silva, InVS ; Agnès Lefranc, InVS ; Dr Marie-Eve Raguenaud, Cire Limousin/Poitou-Charentes ; Dr Sylvie Rey, Drees ; Hélène Therre, InVS ; Stéphanie Toutain, Université Paris Descartes ; Dr Philippe Tuppin, CnamTS ; Pr Isabelle Villena, CHU Reims.
Institut de veille sanitaire - Site Internet : <http://www.invs.sante.fr>
Préresse : Jouve
ISSN : 1953-8030

PERSONNES SOURDES OU MALENTENDANTES : AMÉLIORER LA COMMUNICATION ET L'ACCESSIBILITÉ DE LA SOCIÉTÉ POUR AMÉLIORER LEUR SANTÉ

// DEAF OR HEARING IMPAIRED PEOPLE: BETTER COMMUNICATION AND ACCESS TO SOCIETY TO IMPROVE THEIR HEALTH

Geneviève Gueydan

Directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Paris

Le handicap auditif est assez méconnu en France. Il y concerne pourtant plus de 5 millions de personnes. Ce handicap sensoriel est invisible, mais les études présentées dans ce BEH consacré à la santé des personnes sourdes ou malentendantes nous livrent des enseignements qui doivent nous permettre de nous mobiliser collectivement.

De nombreux témoignages de personnes sourdes et de leurs familles montrent que la difficulté à maîtriser une langue (langue française et/ou langue des signes française) explique, en partie, la détresse psychologique chez les populations sourdes ou malentendantes. Le Baromètre santé Sourds et malentendants, réalisé par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) en 2011-2012, révèle que 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 (A. Sitbon et coll.). Les limitations d'activités dues aux troubles de l'audition et la fatigue fréquente liée à la communication au quotidien en sont les principales causes. Les chiffres de cette étude confirment l'urgence d'une accélération de la mise en accessibilité de notre société. Si l'action des pouvoirs publics y contribue (expérimentation d'un dispositif d'accès à la téléphonie, développement de l'accès aux informations audiovisuelles, accessibilité des services publics), elle suppose l'implication de tous les acteurs pour qu'ils se rendent eux-mêmes accessibles à leurs publics sourds ou malentendants. Sans accessibilité de l'environnement à leur handicap, les personnes sourdes ou malentendantes continueront de peiner pour accéder aux études de leur choix, à une vie professionnelle épanouissante ainsi qu'à la culture.

La description épidémiologique des surdités sévères et profondes de l'enfant en France (M. Delobel-Ayoub et coll.) rappelle qu'au-delà de la prise en charge de qualité qui doit être proposée à chaque enfant sourd, c'est l'accès à la communication et à une langue qui doit rester le pilier de son projet éducatif. La refonte du dispositif national d'information sur la surdité ⁽¹⁾

⁽¹⁾ Il est composé d'une plateforme téléphonique : 0812 040 040 (numéro d'appel au tarif local) et d'un site internet : www.surdi.info. Ce service a pour mission de délivrer, en temps réel, une information neutre et fiable aux publics concernés par la surdité, en particulier aux parents qui découvrent la surdité de leur enfant et aux personnes qui deviennent sourdes.

va dans ce sens, ainsi que les travaux engagés par les pouvoirs publics pour que chaque enfant sourd accède à un parcours scolaire conforme à son projet linguistique. À cet égard, l'accompagnement des parents qui découvrent la surdité de leur enfant reste essentiel : l'accès du jeune sourd à une langue et à la communication passe d'abord par la fluidité de ses échanges avec sa famille. La mobilisation des acteurs, à la fois de la santé et du champ éducatif, est essentielle. En outre, la mise en place progressive d'un programme de dépistage de la surdité permanente néonatale, dont le cahier des charges national a été publié par arrêté du 3 novembre 2014, permettra d'améliorer la description de ces surdités, de leurs étiologies et de leurs prises en charge.

Autre objectif d'accessibilité qui s'impose aux différents acteurs des politiques publiques, celui des soins. L'accès aux soins des personnes avec handicap auditif est l'objet même des unités régionales hospitalières d'accueil et de soins pour les sourds (Urass), également présentés dans ce numéro (B. Mongourdin et coll.). La barrière de la communication ne met pas en situation de handicap les seules personnes sourdes, mais également les médecins et autres soignants. C'est donc au sein même de l'hôpital que se réalise l'accessibilité. Parti d'une unité pionnière implantée à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, le réseau compte désormais 18 unités régionales en France. Leur fréquentation confirme au quotidien l'utilité d'offrir un parcours de soins adapté aux patients sourds. La mixité des équipes, composées de professionnels sourds ou malentendants et entendants, montre encore une fois l'intérêt d'une approche par des pairs, à même de garantir une réelle prise en compte de l'existence même des personnes concernées.

À travers ses travaux sur l'accessibilité de l'information, le financement de structures de diagnostic et d'accompagnement et la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares (situations qui concernent notamment les personnes en très grand déficit de communication), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie prend sa part, aux côtés du Ministère des Affaires sociales et de la Santé et avec d'autres acteurs institutionnels, comme l'Inpes, ou associatifs, dans le chantier visant à prendre en compte le handicap auditif dans toutes ses dimensions. Une amélioration de la situation des personnes avec handicap auditif du point de vue

de la communication et de l'accessibilité de la société constitue un enjeu très fort pour l'amélioration de leur état de santé. C'est sans doute le message important que l'on peut faire passer via la publication de ce BEH. ■

Citer cet article

Gueydan G. Éditorial. Personnes sourdes ou malentendantes : améliorer la communication et l'accessibilité de la société pour améliorer leur santé. Bull Epidemiol Hebd. 2015;(42-43):780-1. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_0.html

> ARTICLE // Article

DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES SUR LES SURDITÉS BILATÉRALES SÉVÈRES ET PROFONDES EN FRANCE POUR LES GÉNÉRATIONS 1997 À 2005

// EPIDEMIOLOGY OF SEVERE AND DEEP BILATERAL HEARING LOSS IN FRANCE OF THE GENERATIONS 1997 TO 2005

Malika Delobel-Ayoub^{1,2}, Dana Klapouszczak^{1,2}, Christine Cans³, Catherine Arnaud^{1,2,4}, Marit Elisabeth van Bakel³ (maritvanbakel_rheop@orange.fr)

¹ Registre des handicaps de l'enfant en Haute-Garonne, CHU de Toulouse, Toulouse, France

² Inserm/Université Paul-Sabatier, UMR1027, Toulouse, France

³ Registre des handicaps de l'enfant et Observatoire périnatal de l'Isère, de Savoie et de Haute-Savoie, Grenoble, France

⁴ Département d'épidémiologie clinique, CHU Purpan, Toulouse, France

Soumis le 05.05.2015 // Date of submission: 05.05.2015

Résumé // Abstract

Les deux registres français de handicaps de l'enfant, qui couvrent les départements de la Haute-Garonne (RHE31), de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie (RHEOP), ont notamment pour mission un enregistrement systématique des cas de surdités bilatérales sévères et profondes chez les enfants âgés de 7 à 8 ans.

Les inclusions dans les registres sont basées sur la consultation des dossiers médicaux et sur les résultats d'audiométries, les surdités bilatérales sévères ou profondes étant définies par une perte auditive à la meilleure oreille strictement supérieure à 70 décibels (dB).

La prévalence globale à 8 ans pour les enfants nés entre 1997 et 2005 était de 0,58 [0,5-0,7] pour 1 000 enfants résidant dans les départements couverts par les registres. L'étiologie était connue dans environ la moitié des cas et une origine génétique était retrouvée dans plus de 30% des cas. Parmi les cas d'origine non génétique, une origine infectieuse pré ou post-natale était le plus souvent en cause. Des facteurs de risque périnataux étaient présents dans 14% des cas pour lesquels l'étiologie précise n'était pas identifiée. Les surdités étaient associées à d'autres déficiences dans un certain nombre de cas : le plus souvent (11%) à une déficience intellectuelle légère ou plus sévère, mais aussi à des déficiences motrices (7%), à une épilepsie (4%) ainsi qu'à des troubles envahissants du développement (3%). Les modalités de scolarisation proposées étaient différentes selon les départements étudiés.

La généralisation du dépistage néonatal de la surdité et les progrès dans les diagnostics précoces permettront une meilleure observation et description des surdités et de leurs étiologies. Cependant, l'augmentation de la prévalence des cas pendant l'enfance nécessite une surveillance épidémiologique maintenue à distance de la période néonatale.

The two French childhood disability registries that cover the districts of Haute-Garonne (RHE31), Isère, Savoie and Haute-Savoie (RHEOP) systematically register the cases of severe and profound bilateral hearing loss in children aged 7 to 8 years.

The inclusions in the registries are based on the consultation of medical records and the results of audiometry, severe or profound bilateral hearing loss being defined by a hearing loss in the better ear strictly higher than 70 decibels (dB).

The overall prevalence at 8 years for children born between 1997 and 2005 was 0.58 [0.5-0.7] per 1,000 children living in the districts covered by the registries. The etiology was known for about half of the cases and a genetic origin was found in more than 30% of the cases. Among the cases of non-genetic origin, pre- or post-natal infectious causes were most often involved. Perinatal risk factors were present in 14% of the cases when the precise etiology was not identified. Hearing loss was associated with other deficiencies in a number of cases: most often with a mild, severe or profound intellectual disability (11%), but also with motor impairments (7%), epilepsy (4%) as well as autism spectrum disorders (3%). The types of schooling offered were different across the study areas.

Widespread neonatal hearing-loss screening and advances in early diagnosis will allow to better observe and describe hearing losses and their etiologies, but the fact that its prevalence increases during childhood requires epidemiological surveillance far from the neonatal period.

Mots-clés : Surdités bilatérales, Surdités sévères et profondes, Enfant, Prévalence, Étiologies, Registre
// Keywords: Bilateral hearing loss, Severe and profound hearing loss, Child, Prevalence, Etiology, Registry

Introduction

La prise en charge des surdités de l'enfant a fait l'objet de progrès importants au cours des dernières décennies. Le développement des techniques de prise en charge précoce ne se résume pas à la question de l'appareillage et accorde une large place aux différentes méthodes d'acquisition de la communication et du langage, quelles que soient la ou les langues utilisées, français et/ou langue des signes française (LSF). Dans le cadre de ces évolutions, le dépistage néonatal systématique de la surdité chez le nouveau-né a été inscrit dans la loi depuis mai 2012, l'intervention en maternité ayant pour objectif la généralisation la plus large possible de ce repérage.

La surveillance épidémiologique de la surdité bilatérale de l'enfant revêt ainsi une grande importance en matière de santé publique, particulièrement quand il s'agit d'une surdité sévère ou profonde, car une prise en charge précoce peut réduire notablement l'impact de la perte d'audition sur le développement de la communication et du langage^{1,2} ainsi qu'agir sur la réussite scolaire de l'enfant.

La surdité bilatérale peut être décrite en fonction de son degré de sévérité, de l'étiologie de la déficience, des facteurs de risque ou facteurs associés et de la présence ou l'absence d'autres déficiences sévères associées. La déficience auditive du jeune enfant peut être d'origine congénitale ou acquise en période postnatale, mais la cause reste très souvent inconnue³. La surdité congénitale inclut essentiellement des facteurs génétiques mais également des complications survenues pendant la grossesse (infectieuses ou toxiques) ou durant la période périnatale. Quant aux formes sévères ou profondes dites « acquises », elles peuvent par exemple être liées à certaines maladies infectieuses ou à la prise de médicaments ototoxiques.

Il existe en France deux registres de handicaps de l'enfant sur base géographique départementale, qui ont pour mission de décrire les caractéristiques des déficiences neurodéveloppementales sévères de l'enfant et de surveiller l'évolution de leurs prévalences dans le temps. L'objectif de ce travail est donc de proposer une description des données épidémiologiques récentes concernant les surdités bilatérales sévères et profondes chez les enfants âgés de 7 ou 8 ans à partir des données de ces deux registres en population.

Population et méthodes

Les données sont issues du Registre des handicaps de l'enfant en Haute-Garonne (RHE31) et du Registre

des handicaps de l'enfant et Observatoire périnatal de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie (RHEOP). Tous les enfants présentant une surdité bilatérale sévère ou profonde et dont les parents résident dans les départements couverts par les registres sont concernés par cet enregistrement. Après obtention de l'accord des parents, les données nécessaires à l'inclusion sont recueillies par un médecin à partir des dossiers médicaux disponibles au sein des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) de Haute-Garonne, de Savoie et de Haute-Savoie, ou auprès de la Maison départementale de l'autonomie (MDA) de l'Isère. Les taux de refus des parents pour l'inclusion dans les registres pour ces générations étaient de 5,5% et 2,3% respectivement pour le RHE31 et le RHEOP. Les refus étant exprimés avant toute consultation du dossier, ils concernent l'ensemble des enfants contactés par l'intermédiaire des MDPH ou de la MDA et pas uniquement des enfants atteints de surdités.

Les enfants sont inclus au cours de l'année civile de leurs 8 ans. Pour cette étude, les enfants concernés sont nés entre 1997 et 2005. Les prévalences et leurs intervalles de confiance à 95% (loi binomiale exacte) ont été calculés pour 1 000 enfants résidant dans les départements concernés du même âge (dénominateurs obtenus auprès de l'Insee pour les générations étudiées).

L'ensemble des données étudiées sont issues des dossiers médicaux. Le critère d'inclusion pour la surdité repose sur une perte auditive à la meilleure oreille strictement supérieure à 70 dB avant toute correction et en se basant sur l'examen le plus récent. La perte auditive mesurée par audiométrie est le plus souvent rapportée dans le dossier médical de l'enfant.

Les données recueillies ont permis de classer les étiologies des surdités en quatre grandes catégories.

Lorsque l'étiologie était connue, trois catégories sont proposées : A) origine génétique, B) origine non génétique et C) cas d'étiologies malformatives pour lesquelles l'origine (non) génétique n'était pas précisée. Les surdités génétiques ont ensuite été séparées en syndromiques ou non syndromiques (ont été considérées dans cette catégorie les surdités pour lesquelles une anomalie génétique avait pu être mise en évidence ainsi que toutes les surdités s'inscrivant dans un contexte d'atteinte familiale). Les surdités non génétiques ont été classées, selon le moment de survenue de la cause probable de surdité, en surdités d'origine prénatale ou postnatale. Lorsque l'étiologie n'était pas connue (catégorie D de la classification proposée), les surdités ont été subdivisées en trois catégories

selon les informations complémentaires recueillies : D1) surdités précisées comme étant congénitales (sans autre information sur l'étiologie), D2) surdités associées à des facteurs de risques périnataux et D3) surdités sans aucune information spécifique.

Pour la période périnatale, le recueil de l'âge gestationnel (en semaines d'aménorrhées, SA) et du poids à la naissance a permis d'étudier la fréquence de la prématurité (naissance avant 37 SA révolues), de la grande prématurité (avant 33 SA révolues) ainsi que des faibles poids de naissance (moins de 2 500 grammes) chez ces enfants avec surdité sévère ou profonde. Les déficiences ou pathologies associées enregistrées sont les suivantes : les déficiences motrices sévères ainsi que les paralysies cérébrales quel que soit le degré de sévérité de la paralysie, les déficiences visuelles sévères (correspondant à une acuité visuelle <3/10^e au meilleur œil après correction), les déficiences intellectuelles (correspondant à un niveau de QI inférieur à 70), l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED), ainsi que les épilepsies.

Les modalités de scolarisation des enfants sont liées à des situations un peu différentes dans les deux registres. En effet, la scolarisation dans des classes d'enseignement bilingue en LSF a été mise en place de façon très disparate en France et aboutit à des statuts très différents de ces classes selon les territoires. Ces classes peuvent correspondre à des situations d'intégrations collectives avec, soit un statut de « Classe pour l'inclusion scolaire » (Clis) comme c'est le cas dans les départements couverts par le RHEOP uniquement, soit un statut d'unités d'enseignements intégrées au sein d'établissements scolaires ordinaires mais rattachées à des établissements spécialisés (statut proposé dans l'ensemble des départements du RHE31 et du RHEOP). Cette scolarisation bilingue peut également avoir un statut

de classes « ordinaires » intégrées au sein d'écoles classiques, essentiellement grâce à la mise en place de partenariats locaux comme cela est le cas dans le département de la Haute-Garonne (RHE31), et qui n'est actuellement pas proposé dans les départements couverts par le RHEOP.

En dehors de ces scolarisations en classe d'enseignement bilingue dont le statut diffère selon le département, les autres modalités de scolarisation proposées sont communes aux deux registres. Il peut s'agir d'une intégration scolaire individuelle des enfants au sein de classes ordinaires (avec, dans certains cas, une intervention d'un service d'accompagnement spécialisé). Pour certains enfants, la scolarisation peut avoir lieu au sein d'un établissement médico-social spécialisé dans la prise en charge d'enfants atteints de surdité.

Résultats

Le tableau 1 présente le nombre d'enfants inclus pour surdité bilatérale sévère ou profonde à 7 ou 8 ans dans chacun des deux registres et les taux de prévalence correspondant. Pour l'ensemble des générations étudiées (1997-2005), la prévalence globale était de 0,58 pour 1 000 (IC95%:[0,5-0,7]) ; elle atteignait 0,64 pour 1 000 chez les garçons et était de 0,53 pour 1 000 chez les filles, mais cette différence n'était pas significative (p=0,1). Les prévalences globales dans les deux registres étaient très proches. La prédominance masculine était plus marquée pour le RHE31 que pour le RHEOP (ratios garçons/filles de 1,6 et 1,2 respectivement).

Le tableau 2 présente les données concernant les étiologies des surdités avec une répartition des cas entre les différentes catégories tout à fait similaire dans les deux registres. L'étiologie était connue dans environ la moitié des cas (52,4% pour le RHE31

Tableau 1

Prévalence des surdités bilatérales sévères et profondes pour 1 000 enfants dans l'année de leurs 8 ans résidant dans les départements concernés par les registres RHE31 et RHEOP, pour les générations d'enfants nés de 1997 à 2005 et selon le sexe, France

Registre		N ¹ surdité	N ² résidents	Prévalence ³ pour 1 000	IC95% ⁴
RHE31 Haute-Garonne	Garçons	50	66 089	0,76	[0,6-1,0]
	Filles	32	62 206	0,51	[0,4-0,7]
	Total	82	128 295	0,64	[0,5-0,8]
RHEOP Isère, Savoie, Haute-Savoie	Garçons	81	139 611	0,58	[0,5-0,7]
	Filles	70	132 035	0,53	[0,4-0,7]
	Total	151	271 646	0,56	[0,5-0,7]
Les 2 registres	Garçons	131	205 700	0,64	[0,5-0,8]
	Filles	102	194 241	0,53	[0,4-0,6]
	Total	233	399 941	0,58	[0,5-0,7]

¹ Nombre d'enfants avec surdité sévère ou profonde.

² Nombre d'enfants résidant au même âge dans les départements concernés par les registres pour la période d'étude.

³ Prévalence pour 1 000 enfants résidents sur l'ensemble de la période d'étude.

⁴ Intervalle de confiance à 95%.

Tableau 2

Étiologies des surdités sévères et profondes bilatérales enregistrées respectivement dans les deux registres RHE31 et RHEOP pour les enfants nés entre 1997 et 2005, France

	RHE31	RHEOP	Total (les 2 registres)	
	N	N	N	
A- Génétique	29 (35,4%)	54 (35,8%)	83 (35,6%)	
A1- Non syndromique	24	36	60	
A2- Syndromiques	5	18	23	
CHARGE			(4)	
Goldenhar			(2)	
Pendred			(4)	
Gusher			(1)	
Di George			(1)	
Bartter			(1)	
Hurler			(1)	
Usher			(1)	
Jervell Lange-Nielsen			(1)	
Trisomie 22			(1)	
Lightwood-Allbright			(1)	
Noonan			(1)	
Coffin-Siris			(1)	
Polymalformatif			(3)	
B- Non génétiques	12 (14,6%)	18 (11,9%)	30 (12,9%)	
B1- Prénatales	8	8	16	
<i>B1-a Prénatales infectieux</i>	(8)	(7)	(15)	(10 infections à cytomégalovirus, 3 rubéoles, 2 toxoplasmoses)
<i>B1-b Prénatales autres</i>	(0)	(1)	(1)	Séquelles anoxo-hémorragiques anténatales
B2- Post-natales	4	10	14	
<i>B2-a Post-natales infectieuses</i>	(3)	(8)	(11)	9 méningites, 1 otite chronique, 1 sepsis sévère
<i>B2-b Post-natales autre</i>	(1)	(2)	(3)	1 cas traumatique, 1 surdité brusque, 1 prise médicamenteuse
C- Étiologie malformative connue mais non classifiable en génétique ou non génétique	2 (2,4%)	5 (3,3%)	7 (3%)	
Malformation oreille externe	1		1	
Malformation oreille interne	1	1	2	
Hypoplasie ou agénésie du nerf auditif		2	2	
Aplasie totale oreille		1	1	
Malformation de l'oreille sans précision		1	1	
D- Étiologies inconnues	39 (47,6%)	74 (49,0%)	113 (48,5%)	
D1- Congénitales	10	16	26	
D2- Surdités associées à des facteurs de risque périnataux	7	9	16	
Grande prématurité (<33SA)	(3)	(2)	(5)	
Prématurité modérée (33-37SA)	(3)	(4)	(7)	
Retard de croissance intra-utérin	(1)	(2)	(3)	
Petit poids de naissance (<1 500g)		(1)	(1)	
D3 - Surdités d'étiologies inconnues sans autre précision	22	49	71	
TOTAL	82	151	233	

et 51,0% pour le RHEOP). Une origine génétique a été retrouvée dans 35,6% des cas. Dans les cas d'origine génétique, le cadre syndromique n'était retrouvé que pour 17,2% et 33,3% des cas respectivement pour le RHE31 et le RHEOP. Parmi les cas d'origine non génétique, une origine prénatale avait pu être identifiée dans 67% des cas du RHE31 et 44% des cas du RHEOP avec, dans ces cas-là, une cause infectieuse le plus souvent (rubéole, cytomégalovirus (CMV), toxoplasmose). Les causes infectieuses post-natales représentaient 25% et 44% des cas d'origine non génétique respectivement pour le RHE31 et le RHEOP. Dans 2% à 3% des cas, une étiologie malformative de l'oreille était mentionnée dans le dossier de l'enfant sans que l'origine exacte de cette malformation soit précisée. Parmi les cas où aucune étiologie n'était précisée (catégorie D), des facteurs de risque périnataux (essentiellement une prématurité) ont pu être mis en évidence dans 17,9% (RHE31) et 12,2% (RHEOP) des cas.

Les fréquences de prématurité, grande prématurité et faible poids de naissance pour l'ensemble des enfants,

quelle que soit l'étiologie (tableau 3), étaient très proches entre les deux registres, avec 11,2% de prématurité, 5,6% de grande prématurité et 12% de naissances avec poids inférieur à 2 500 grammes.

L'analyse des déficiences ou pathologies associées à la surdité (tableau 4) montrait que, dans la très grande majorité des cas (87,6%), les surdités n'étaient pas associées à d'autres déficiences sévères. On note cependant que 7,3% des enfants présentaient une déficience motrice, 3% un TED et 4,3% une épilepsie. L'association la plus fréquemment retrouvée était celle avec la déficience intellectuelle, que celle-ci soit légère ou plus sévère (11,2% des cas).

Les données concernant les modalités d'appareillage montraient, de façon homogène entre les deux registres, que la très grande majorité des enfants étaient porteurs d'appareillage : 33,3% avaient une prothèse auditive uniquement, 32,9% avaient un implant seul et 12,9% étaient porteurs des deux types d'appareillages. Dans 12% des cas, les enfants ne présentaient aucun appareillage et dans 9% des cas cette information n'était pas connue.

Tableau 3

Prématurité (naissance survenant avant 37 SA), grande prématurité (naissance avant 33 SA) et petit poids de naissance (<2 500 g) chez les enfants présentant une surdité sévère ou profonde bilatérale*, France

	RHE31 Nombre total d'enfants=82		RHEOP Nombre total d'enfants=151		Les 2 registres Nombre total d'enfants=233	
	n	% du total d'enfants	n	% du total d'enfants	n	% du total d'enfants
Prématurité (naissance <37SA)	10	12,2	16	10,6	26	11,2
Grande prématurité (naissance <33SA)	6	7,3	7	4,6	13	5,6
Petit poids de naissance (<2 500g)	11	13,4	17	11,3	28	12,0

* Quelle que soit l'étiologie.
SA : semaines d'aménorrhée.

Tableau 4

Description des déficiences ou troubles du développement associés à la surdité (certains enfants pouvant présenter une association de plusieurs déficiences ou pathologies), France

	RHE31 Nombre total d'enfants=82		RHEOP Nombre total d'enfants=151		Les 2 registres Nombre total d'enfants=233	
	n	% du total d'enfants	n	% du total d'enfants	n	%
Déficiences ou pathologies associées à la surdité						
Déficience motrice sévère ou paralysie cérébrale	5	6,1	12	7,9	17	7,3
Trouble envahissant du développement (TED)	2	2,4	5	3,3	7	3,0
Déficience intellectuelle (QI<70)	10	12,2	16	10,6	26	11,2
Déficience visuelle sévère	0	0,0	3	2,0	3	1,3
Épilepsie	4	4,9	6	4,0	10	4,3
Surdités non associées à l'une des déficiences ou trouble du développement précédent	73	89,0	131	86,8	204	87,6

Concernant la scolarisation des enfants (tableau 5), les données différaient dans les deux registres. Cependant, dans les deux territoires, une proportion tout à fait similaire d'enfants est en situation « d'inclusion individuelle » dans une classe ordinaire (26,8% pour le RHE31 et 33,1% pour le RHEOP). Comme mentionné plus haut, la scolarisation en classe bilingue LSF d'enseignement « ordinaire » n'est pas disponible dans les départements couverts par le RHEOP, alors que ce type de scolarisation concernait 26,8% des enfants du RHE31. La scolarisation en classe bilingue spécialisée était assez similaire dans les deux territoires. En revanche, la scolarisation au sein d'un établissement était nettement moins fréquente en Haute-Garonne (11,2% des cas) qu'en Isère, Savoie et Haute-Savoie (32,7% des cas). L'absence de scolarisation était marginale.

Discussion

La prévalence globale de la surdité bilatérale sévère et profonde à l'âge de 7 ou 8 ans était de 0,58 [0,5-0,7] pour 1 000 enfants nés entre 1997 et 2005. Une étude antérieure en France, menée selon une méthodologie similaire sur les départements de la Haute-Garonne, l'Isère et la Saône-et-Loire, avait rapporté des taux de prévalence tout à fait comparables pour les enfants nés entre 1976 et 1985 (taux de 0,5 pour 1 000 enfants âgés de moins de 9 ans)⁴. La comparaison des taux de prévalence avec les données de la littérature internationale est rendue difficile par le manque d'études récentes dans les pays développés, par les différences de seuils de perte d'audition retenus dans les études et en raison des différences d'âge au moment du calcul de la prévalence puisque certaines études ont montré que la prévalence de la surdité sévère de l'enfant augmentait avec l'âge^{5,6}. Malgré ces réserves, les taux de prévalence retrouvés dans les deux registres français sont comparables à ceux rapportés

dans la littérature. Le programme de surveillance du *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) d'Atlanta (*Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program*) rapportait ainsi, en 2000, une prévalence de 0,6 pour 1 000 chez les enfants âgés de 8 ans atteints de surdité avec perte auditive supérieure à 65 dB⁷. Une étude plus large, menée également aux États-Unis en 2005, et portant chez des enfants âgés de 6 à 19 ans avec une perte auditive supérieure à 75 dB, montrait une prévalence très proche de 0,57 pour 1 000 enfants⁸. Enfin, une étude réalisée sur l'ensemble de la population en Grande-Bretagne en 1998, retrouvait une prévalence observée de 0,74 pour 1 000 enfants âgés de 9 à 16 ans avec les mêmes critères de sévérité que ceux utilisés par les registres français (perte auditive >71 dB)⁵ ; une étude de cohorte de suivi de dépistage néonatal réalisée également en Grande-Bretagne retrouvait une prévalence des surdités sévères et profondes de 0,6 pour 1 000 enfants âgés de 7 à 9 ans, après exclusion des cas de surdité pour lesquels une cause post-natale était identifiée⁹. Les deux registres utilisent une méthodologie commune pour l'inclusion des enfants et la similarité des résultats observés renforce leur validité. Le niveau de sévérité de la perte auditive, qui est retenu comme critère d'inclusion dans les registres, permet de s'assurer que la quasi-totalité des enfants peuvent être inclus par l'intermédiaire des MDPH ; en effet, ces dernières constituent des services publics départementaux fonctionnant comme des guichets uniques pour l'ensemble des démarches liées à une situation de handicap.

Concernant les étiologies, lorsque l'on compare les résultats à l'étude menée antérieurement en France⁴, on note que la proportion des enfants avec une surdité d'origine génétique non syndromique était légèrement plus élevée dans notre population que la proportion de formes classées comme héréditaires dans l'étude antérieure (25,8% vs. 20,8%). La proportion d'enfants

Tableau 5

Modalités de scolarisation dans la 8^e année des enfants présentant une surdité bilatérale sévère ou profonde dans les départements couverts par le RHE31 (Haute-Garonne) et le RHEOP (Isère, Savoie et Haute-Savoie), France

	RHE31		RHEOP		Les 2 registres	
	n	%	n	%	n	%
Inclusion individuelle en milieu ordinaire (avec intervention de SSEFIS ou SESSAD)	22	26,8	50	33,1	72	30,9
Inclusion collective dans classes bilingue LSF d'enseignement ordinaire	22	26,8	0	0,0	22	9,4
Inclusion collective dans classes bilingues LSF d'enseignement spécialisées	26	31,7	47	31,1	73	31,3
Scolarisation au sein d'un établissement	9	11,0	51	33,8	60	25,8
Pas de scolarisation	1	1,2	2	1,3	3	1,3
Scolarisation inconnue	2	2,4	1	0,7	3	1,3
Total	82	100	151	100	233	100

SSEFIS : services de soutien à l'éducation familiale et à l'inclusion scolaire ; SESSAD : services d'éducation spéciale et de soins à domicile ; LSF : Langue des signes française.

avec une cause infectieuse était similaire, avec cependant une répartition qui a évolué : davantage de cas d'infections à CMV (4,3% vs. 0,4%), moins d'infections rubéoleuses (1,3% vs. 3,1%) et de méningites (3,9% vs. 7,1%)⁴. La proportion d'enfants atteints de surdité avec un facteur de risque périnatal a également baissé (7,3% vs. 11,5%).

Si l'on s'intéresse aux étiologies retrouvées dans les études internationales, on peut noter que le taux que nous retrouvons de 35,6% d'étiologies génétiques est tout à fait comparable au taux de 32,4% rapporté dans la revue de littérature sur les étiologies des surdités par Morzaria et coll.³. La répartition des étiologies dans notre population était très proche de celle décrite par Fortnum et coll.¹⁰ pour le sous-groupe d'enfants atteints de surdités sévères et profondes (perte supérieure à 71 dB), dans lequel une cause génétique était ainsi retrouvée dans 29,6% des cas. Un des résultats importants de cette étude était également la proportion (45,5% de cas) pour laquelle l'étiologie n'était pas connue, résultat proche du taux de 56% retrouvé dans la revue de littérature de Mehra et coll.¹¹ et tout à fait similaire avec ce qui est retrouvé dans notre population. Cette forte proportion de situations où l'étiologie est inconnue est en partie liée à la méthodologie utilisée, avec des informations reposant uniquement sur la consultation des dossiers médicaux de l'enfant disponibles dans les différentes sources de données. En effet, dans un certain nombre de cas, l'information concernant la réalisation d'un bilan génétique et son résultat éventuel n'est pas notée dans le dossier médical de l'enfant. Il est donc fortement probable qu'une partie de ces situations de causes inconnues correspondent à des étiologies génétiques non diagnostiquées, ce qui permettrait de s'approcher du taux de 54% d'étiologies génétiques des surdités à l'âge de 4 ans retenu dans la revue de Morton et Nance¹². Il est également possible qu'une partie des cas avec une étiologie inconnue, mais pour lesquels une origine congénitale était néanmoins mentionnée dans le dossier médical, correspondent à des situations d'infections à CMV. La revue de littérature de Grosse et coll.¹³ montre en effet que lorsqu'une infection à CMV n'est pas systématiquement recherchée biologiquement, elle n'est rapportée dans les études comme cause de surdité que dans, en moyenne, 4% des cas alors que lorsqu'elle est réellement systématiquement évaluée, la part des surdités modérées à profondes attribuable à une infection congénitale à CMV serait de l'ordre de 15 à 20%, proportion nettement supérieure à celle retrouvée dans notre population. L'étude italienne de Barbi et coll.¹⁴ a estimé l'impact de ces infections sur la survenue de la surdité de l'enfant, en procédant de façon rétrospective à une analyse virologique biomoléculaire des échantillons sanguins prélevés à la naissance chez des enfants atteints de surdité. Les auteurs ont montré que 27% des cas de surdités sévères (>70 dB) étaient dus à une infection à CMV et qu'une infection était notamment retrouvée dans plus de 40% des cas pour lesquels aucune étiologie n'avait été mise en évidence jusque-là.

La persistance de quelques rares cas de surdités liées à une infection rubéoleuse chez des enfants nés en 1997, 2000 et 2001 est cohérente avec les données de surveillance des infections rubéoleuses effectuée sur les mêmes générations (1997-2006) par l'Institut de veille sanitaire (InVS), qui montrent une diminution constante des cas rapportés de rubéoles congénitales jusqu'à une incidence nulle pour la première fois en 2006¹⁵.

Les surdités postnatales étaient le plus souvent liées à des méningites, ce qui est comparable avec les données retrouvées dans la littérature¹⁶, où les infections à *S. pneumoniae* sont le plus souvent rapportées puisque le programme de vaccination contre *H. influenza* a permis de faire disparaître cette cause.

Nous noterons que les données étudiées dans ce travail correspondaient à des générations d'enfants qui n'ont pas été concernés par les mesures de généralisation du dépistage néonatal (mis en place à partir de 2005 en Haute-Garonne et à partir de 2012 dans les autres départements), ni par les orientations vers les Centres de dépistage et d'orientation de la surdité. Il est évidemment probable que l'évolution de ces modalités de prise en charge précoces ainsi que les progrès des connaissances permettent à l'avenir de mieux appréhender les étiologies.

La faible proportion d'enfants présentant une déficience sévère associée confirmait les résultats de l'étude antérieure en France⁴. La déficience intellectuelle, légère ou plus sévère, était la plus fréquemment associée, comme cela avait déjà pu être décrit dans la littérature⁶. Cet élément confirme l'intérêt d'une prise en charge précoce permettant l'amélioration du fonctionnement cognitif¹⁷. L'association avec une déficience motrice est également rapportée dans l'étude de Fortnum et coll. dans une proportion proche de celle décrite ici, mais la fréquence d'une épilepsie associée à la surdité était en revanche bien plus faible¹⁰. Enfin, le diagnostic de TED était associé à la surdité chez 3% des enfants, proportion bien supérieure aux taux décrits en population générale et qui est confirmée par les résultats de la littérature^{18,19}.

Pour décrire dans leur globalité les différentes modalités de prise en charge qui peuvent être offertes aux enfants atteints de surdité, il faut probablement tenir compte, comme cela a été souligné dans un rapport de la Haute Autorité de santé (HAS)²⁰, des différentes « *représentations sociales de la surdité [qui] sont extrêmement diverses en France, du fait de facteurs sociaux, historiques, éthiques, politiques et réglementaires* ». L'évolution des prises en charge proposées et les modalités de leur mise en place ont ainsi parfois été différentes. Dans le cadre de la scolarisation, le département de la Haute-Garonne a été notamment un des premiers à mettre en place un dispositif d'enseignement bilingue qui résultait d'un engagement associatif local et d'un solide partenariat avec l'Éducation nationale. En effet, les « *conditions de mises en œuvre du programme de la langue des signes française à l'école primaire* » ont été précisées par une circulaire ministérielle en 2008²¹ alors que

le dispositif était déjà bien implanté dans la région toulousaine. De plus, la mise en place des procédures de dépistages généralisées à la naissance, effective en France en 2014, a été précédée d'une longue période d'expérimentations dans laquelle le CHU de Toulouse a été impliqué dès 2005. Les engagements novateurs, précurseurs et parfois objet de controverse des différents acteurs locaux, témoignent d'engagements pluriels mais particulièrement solides autour de cette problématique en Haute-Garonne, dont les répercussions potentielles en termes d'attractivité et de mesure de la prévalence à l'âge de 8 ans restent difficilement quantifiables à ce jour.

Les résultats rapportés ici apportent une description épidémiologique récente des surdités bilatérales sévères et profondes en France. L'évolution récente des modalités de dépistage néonatal et de diagnostic précoce permettra une meilleure observation et description des surdités et de leurs étiologies, mais l'augmentation de la prévalence des cas pendant l'enfance nécessite une surveillance épidémiologique maintenue à distance de la période néonatale. ■

Remerciements

Nous remercions les personnes participant au recueil des données, l'Institut de veille sanitaire et l'Inserm, ainsi que les Conseils généraux de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie.

Références

- [1] Bubbico L, Di Castelbianco FB, Tangucci M, Salvinelli F. Early hearing detection and intervention in children with prelingual deafness, effects on language development. *Minerva Pediatr.* 2007;59(4):307-13.
- [2] Moeller MP. Early intervention and language development in children who are deaf and hard of hearing. *Pediatrics.* 2000;106(3):E43.
- [3] Morzaria S, Westerberg BD, Kozak FK. Systematic review of the etiology of bilateral sensorineural hearing loss in children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2004;68:1193-8.
- [4] Baille MF, Arnaud C, Cans C, Grandjean H, du Mazaubrun C, Rumeau-Rouquette C. Prevalence, aetiology, and care of severe and profound hearing loss. *Arch Dis Child.* 1996;75:129-32.
- [5] Fortnum HM, Summerfield AQ, Marshall DH, Davis AC, Bamford JM. Prevalence of permanent childhood hearing impairment in the United Kingdom and implications for universal neonatal hearing screening: questionnaire based ascertainment study. *BMJ.* 2001;323(7312):536-40.
- [6] Van Naarden K, Decoufle P, Caldwell K. Prevalence and characteristics of children with serious hearing impairment in metropolitan Atlanta, 1991-1993. *Pediatrics.* 1999;103:570-5.
- [7] Bhasin TK, Brocksen S, Avchen RN, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ.* 2006;55:1-9.
- [8] National Institute on Deafness and other Communication Disorders (NIDCD). Statistical report: Prevalence of hearing

loss in U.S. children, 2005. [Internet]. <http://www.nidcd.nih.gov/funding/programs/hb/outcomes/Pages/report.aspx>

- [9] Kennedy C, McCann D, Campbell MJ, Kimm L, Thornton R. Universal newborn screening for permanent childhood hearing impairment: an 8-year follow-up of a controlled trial. *Lancet.* 2005;366(9486):660-2.
- [10] Fortnum HM, Marshall DH, Summerfield AQ. Epidemiology of the UK population of hearing-impaired children, including characteristics of those with and without cochlear implants – audiology, aetiology, comorbidity and affluence. *Int J Audiol.* 2002;41:170-9.
- [11] Mehra S, Eavey RD, Keamy DG, Jr. The epidemiology of hearing impairment in the United States: newborns, children, and adolescents. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2009;140:461-72.
- [12] Morton CC, Nance WE. Newborn hearing screening – a silent revolution. *N Engl J Med.* 2006;354(20):2151-64.
- [13] Grosse SD, Ross DS, Dollard SC. Congenital cytomegalovirus (CMV) infection as a cause of permanent bilateral hearing loss: a quantitative assessment. *J Clin Virol.* 2008;41(2):57-62.
- [14] Barbi M, Binda S, Caroppo S, Ambrosetti U, Corbetta C, Sergi P. A wider role for congenital cytomegalovirus infection in sensorineural hearing loss. *Pediatr Infect Dis J.* 2003;22(1):39-42.
- [15] Parent du Châtelet I, Bouraoui L, Grangeot-Keros L, Six C, Lévy-Bruhl D. Bilan de 10 années de surveillance des infections rubéoleuses durant la grossesse à travers le réseau de laboratoires Rénarub en France métropolitaine, 1997-2006. *Bull Epidémiol Hebd.* 2008;(14-15):102-6. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=3604
- [16] Wellman MB, Sommer DD, McKenna J. Sensorineural hearing loss in postmeningitic children. *Otol Neurotol.* 2003;24:907-12.
- [17] Deltenre P, Van Maldergem L. Hearing loss and deafness in the pediatric population: causes, diagnosis, and rehabilitation. *Handb Clin Neurol.* 2013;113:1527-38.
- [18] Meizen-Derr J, Wiley S, Bishop S, Manning-Courtney P, Choo DI, Murray D. Autism spectrum disorders in 24 children who are deaf or hard of hearing. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2014;78:112-8.
- [19] Szymanski CA, Brice PJ, Lam KH, Hotto SA. Deaf children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2012;42:2027-37.
- [20] Haute Autorité de santé. Surdité de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0 à 6 ans, hors accompagnement scolaire. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2009. 44 p.
- [21] Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. [Internet]. Conditions de mise en oeuvre du programme de la langue des signes française à l'école primaire. 2008. <http://www.education.gouv.fr/cid22246/mene0800665c.html>

Citer cet article

Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, Cans C, Arnaud C, van Bakel ME. Données épidémiologiques sur les surdités bilatérales sévères et profondes en France pour les générations 1997 à 2005. *Bull Epidémiol Hebd.* 2015;(42-43):781-8. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_1.html

PENSÉES SUICIDAIRES, TENTATIVES DE SUICIDE ET VIOLENCES SUBIES CHEZ LES POPULATIONS SOURDES ET MALENTENDANTES EN FRANCE. RÉSULTATS DU BAROMÈTRE SANTÉ SOURDS ET MALENTENDANTS, 2011-2012

// SUICIDAL THOUGHTS, SUICIDE ATTEMPTS AND VIOLENCE SUFFERED BY DEAF AND HEARING IMPAIRED PEOPLE IN FRANCE. RESULTS OF THE HEALTH BAROMETER FOR DEAF AND HARD OF HEARING PEOPLE 2011-2012

Audrey Sitbon¹ (audrey.sitbon@inpes.sante.fr), Romain Guignard¹, Christine Chan Chee², Enguerrand du Roscoät¹

¹ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), Saint-Denis, France

² Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice, France

Soumis le 04.03.2015 // Date of submission: 03.04.2015

Résumé // Abstract

Le Baromètre santé Sourds et malentendants (BSSM) est une enquête sur les perceptions et comportements liés à la santé des personnes atteintes de surdité ou de troubles de l'audition (acouphènes et hyperacousie), réalisée en 2011-2012. Le questionnaire du BSSM a été élaboré à partir de celui d'une enquête existante en population générale – le Baromètre santé 2010 – pour pouvoir établir des comparaisons.

Les résultats concernant la santé mentale sont principalement abordés dans cet article à partir des pensées suicidaires. Ils mettent en évidence une situation dégradée pour les populations du BSSM, quel que soit le niveau de diplôme ou la pratique ou non de la langue des signes. Deux spécificités liées à l'audition sont associées à la survenue plus fréquente de pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois : une fatigue liée à la communication et la présence de troubles de l'audition très gênants. La survenue de pensées suicidaires est par ailleurs, comme en population générale, accentuée en présence de violences psychologiques et physiques subies. Ces situations sont beaucoup plus fréquentes dans l'échantillon du BSSM.

Ces populations semblent présenter un cumul de situations à risque pour la santé psychique, justifiant le développement de réponses spécifiques.

The Health Barometer for Deaf and Hard of Hearing People (BSSM) is a survey of the perceptions and behaviors related to the health of those affected by deafness or hearing disorders (tinnitus and hyperacusis) conducted in 2011-2012. The BSSM questionnaire was developed from an existing general population survey – the Health Barometer 2010 – to encourage comparisons.

The results for mental health mainly discussed in this article concern suicidal thoughts. They indicate a painful situation for the sample of BSSM, whatever the level of education, or the practice or not of sign language. Two specific features related to hearing are linked to frequent occurrence of suicidal thoughts during the past 12 months: the presence of fatigue related to communication and to very annoying hearing disorders. The occurrence of suicidal thoughts is also, as in the general population, increased with sustained psychological and physical violence. These situations are much more common in the sample of BSSM.

These people seem to cumulate risk situations as far as psychological health is concerned, requiring specific responses.

Mots-clés : Surdité, Troubles de l'audition, Suicide, Pensées suicidaires, Violences

// **Keywords:** Deafness, Hearing disorders, Suicide, Suicidal thoughts, Violences

Introduction

La santé des populations sourdes, malentendantes et/ou ayant d'autres troubles de l'audition a été investiguée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), en collaboration avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), dans le cadre du Baromètre santé Sourds et malentendants (BSSM). Peu d'études sur la santé ciblent ces populations qui échappent en partie aux enquêtes téléphoniques. L'enquête Handicap Santé

avait interrogé en 2008, dans son volet destiné aux ménages (HSM), les populations concernées par une surdité, mais le nombre de sourds locuteurs de la langue des signes était très réduit (n=36)¹. Parmi l'ensemble des sujets de santé, la santé mentale semble revêtir une importance particulière dans le cas des populations sourdes et malentendantes. D'après l'enquête HSM et celle de l'Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (Unisda), les indicateurs de santé mentale étaient dégradés en comparaison avec ceux obtenus avec la population

générale²⁻⁴. D'après l'enquête HSM de 2008³, les personnes entre 18 et 59 ans déclarant mal entendre les conversations à plusieurs avaient 1,5 fois plus de risques de déclarer une dépression. Chez les hommes, on constatait également 1,4 fois plus de risques d'indiquer une situation de détresse psychologique. Celle-ci, mesurée au moyen de l'échelle MH5 (*Mental Health 5*), concernait 48% des personnes sourdes, malentendantes ou/et acouphéniques interrogées dans l'enquête de l'Unisda⁴. Plusieurs enquêtes étrangères font également état d'indicateurs de santé mentale dégradés pour ces mêmes populations⁵⁻⁹. Les douleurs et/ou gênes physiques occasionnées par les troubles de l'audition, qui désignent ici les acouphènes ou l'hyperacousie, sont susceptibles de se répercuter sur l'état psychologique. D'après une étude qualitative, les difficultés de communication et/ou d'ordre relationnel en lien avec la surdité ou les troubles de l'audition peuvent également avoir des implications potentiellement importantes sur la santé mentale¹⁰. Des formes de discrimination, de stigmatisation et d'épuisement seraient en partie en jeu dans ces difficultés. Ainsi, des violences psychologiques, mais aussi physiques, pourraient être plus fréquemment subies par ces populations.

La santé mentale de la population du BSSM a été investiguée ici à partir de la prévalence des pensées suicidaires et des tentatives de suicide, ainsi que des facteurs associés aux pensées suicidaires. La fréquence de la déclaration des violences subies est également décrite. Ces résultats ont été comparés à ceux observés en population générale dans le Baromètre santé 2010.

Méthode

Population

L'enquête du BSSM a été réalisée en 2011-2012 auprès de 2 994 personnes de 15 ans et plus vivant avec une acuité auditive réduite ou présentant des troubles de l'audition. Aucun échantillon préalable n'avait été constitué compte tenu de l'absence d'une population de référence. L'objectif n'était pas d'obtenir une représentativité de ces populations mais une diversité de répondants en termes d'âge, de niveau de surdité ou de niveau de gêne engendré par les troubles de l'audition, du moment de survenue de la surdité ou des troubles de l'audition et de la pratique, ou non, de la langue des signes.

Recueil des données

Le recueil des données a été réalisé par le biais d'un questionnaire sur Internet. Pour inciter les personnes sourdes et malentendantes à participer à cette enquête, une large publicité en a été faite sur différents réseaux (associatifs, institutionnels, professionnels de santé) et moyens de communication (e-mailings, bandeaux sur des sites Internet, prospectus et affiches, articles, etc.). Le corollaire du recours à Internet était potentiellement une insuffisance de répondants de plus de 70 ans et/ou n'ayant pas

accès à Internet. De ce fait, un dispositif d'enquête complémentaire à domicile a été mis en œuvre et des rencontres ont été organisées par des associations pour aider ces populations à répondre à l'enquête en ligne.

Le questionnaire a été adapté à partir du Baromètre santé 2010. Afin que la passation n'excède pas 30 minutes en moyenne, le parti pris a été de conserver un maximum de sujets de santé tout en réduisant le nombre de questions. Un sondage par Internet auprès de professionnels et de personnes sourdes ou malentendantes sur les thématiques jugées prioritaires a permis d'orienter ce choix. En outre, des thèmes considérés comme importants ont été ajoutés ou étoffés. Il s'agit de la santé au travail, de la parentalité et de questions sur la surdité ou les troubles de l'audition. Le questionnaire a été adapté en langue des signes française (LSF), de sorte qu'à chaque question écrite correspondait, sur la même page Internet, une vidéo en LSF.

Analyses

Les analyses ont été effectuées parmi les 15-75 ans, les questions sur les violences subies n'ayant pas été posées aux plus de 75 ans. Pour comparer les indicateurs avec ceux observés en population générale, les données du BSSM ont été redressées sur la structure par sexe, âge et diplôme du Baromètre santé 2010 et les différences ont été testées au moyen du Chi2 de Pearson.

L'analyse des facteurs associés aux pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois a été effectuée au moyen de régressions logistiques prenant en compte les variables sociodémographiques (âge, diplôme, situation professionnelle) et celles liées à l'audition (âge de survenue de la surdité ou des troubles de l'audition, gêne liée aux troubles de l'audition, pratique de la LSF, fatigue liée à la communication, apparition soudaine ou progressive des troubles de l'audition). Les limitations d'activités liées à d'autres problèmes que ceux liés à l'audition ont été intégrées. D'autres variables ont été testées telles que la progressivité de la perte d'audition, les capacités à lire un livre ou à s'exprimer à l'oral. En l'absence d'effet significatif, ces indicateurs n'ont pas été intégrés dans les résultats présentés. L'analyse a été stratifiée par sexe. La prise en compte des violences (violences physiques d'une part, regards, paroles, gestes méprisants ou humiliants d'autre part) portait sur les 12 derniers mois. Les violences sexuelles sont quant à elles recueillies sur la vie entière.

Résultats

Description de l'échantillon

Sur les 2 994 personnes ayant répondu au questionnaire, 2 419 personnes âgées de 15 à 75 ans l'ont fait en intégralité et 429 partiellement (au moins au premier module de questions sur la santé). En comparaison avec la population générale, les plus de 65 ans ainsi que les 15-25 ans constituaient les catégories

les moins représentées au sein de l'échantillon. ⁽¹⁾ Les femmes entre 15 et 75 ans étaient par ailleurs en surnombre (63% de l'échantillon). La situation professionnelle des personnes interrogées s'apparentait à celle que l'on retrouve dans le Baromètre santé 2010, même si les personnes en recherche d'emploi étaient proportionnellement plus nombreuses (9% ⁽²⁾ contre 7%). Comparativement à la population du Baromètre santé 2010, celle du BSSM était plus diplômée, 29% des 15-75 ans ayant un niveau licence et au-delà contre 12% en population générale. La situation relative à l'audition a été appréhendée à partir d'une variété d'indicateurs qui visent surtout à rendre compte de la diversité de leurs conséquences pour la vie des personnes concernées (tableau 1).

Prévalence des pensées suicidaires, tentatives de suicides et violences déclarées

Dans le BSSM, les pensées suicidaires dans les 12 derniers mois étaient 5 fois plus fréquentes

⁽¹⁾ Source : Insee, estimations de population (résultats provisoires arrêtés à fin 2012).

⁽²⁾ La proportion de chômeurs est de 11% si l'on ajuste la population avec celle du Baromètre Santé 2010 sur le sexe, l'âge et le diplôme.

Tableau 1

Indicateurs liés à la surdité ou aux troubles de l'audition chez les 15-75 ans. Baromètre santé Sourds et malentendants (BSSM), France, 2011-2012

	Effectifs (N=2 848)	%
Capacité à entendre		
N'entend pas du tout	476	17
Entend avec beaucoup de difficultés	861	30
Entend avec quelques difficultés	1 363	48
Troubles de l'audition sans difficulté à entendre	148	5
Âge de survenue de la surdité et ou des troubles de l'audition		
0-1 an	803	33
2-15 ans	559	23
16-59 ans	1 023	42
60-75 ans	63	2
Pratique de la langue des signes (LSF)		
Tous les jours	619	24
De temps en temps	274	10
Comprend la langue mais ne la pratique pas	112	4
Non	1 619	62
Troubles de l'audition (acouphènes, hyperacousie ou autres troubles en dehors de la surdité)		
Difficultés à entendre sans trouble de l'audition	970	34
Difficultés à entendre + troubles de l'audition	1 730	61
Troubles de l'audition sans difficulté à entendre	148	5

Source : BSSM 2011, Inpes.

en comparaison avec les données du Baromètre santé 2010, et les tentatives de suicide au cours de la vie de 3 fois supérieures pour les hommes et 2 fois pour les femmes (tableau 2). Toutefois, contrairement aux données recueillies en population générale, la prévalence des pensées suicidaires au sein de l'échantillon était aussi élevée chez les hommes (21,9 %) que chez les femmes (20,7%).

Les violences physiques ou psychologiques subies au cours de l'année ainsi que les violences sexuelles subies au cours de la vie étaient 2 à 3 fois plus souvent déclarées qu'en population générale (tableau 3).

Facteurs associés aux pensées suicidaires déclarées au cours des 12 derniers mois

Dans le BSSM, chez les hommes comme chez les femmes, les pensées suicidaires étaient associées au fait d'être « beaucoup » gêné par les troubles de l'audition, à une fatigue fréquente liée à la communication au quotidien, à la limitation d'activités du fait d'autres problèmes que l'audition ainsi qu'aux violences psychologiques subies au cours des 12 derniers mois (tableau 4).

Chez les femmes, deux autres facteurs étaient associés à la survenue de pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois. Il s'agit des violences sexuelles subies au cours de la vie (association non significative

Tableau 2

Comparaison des indicateurs relatifs au suicide entre le Baromètre santé Sourds et malentendants 2011-2012 (BSSM) et le Baromètre santé 2010 (BS) chez les 15-75 ans (données pondérées¹), France

	Hommes (%)			Femmes (%)			Total		
	BSSM (n=914)	BS 2010 (n=11 677)	p-value ²	BSSM (n=1 628)	BS 2010 (n=14 313)	p-value ²	BSSM (n=2 542)	BS 2010 (n=25 990)	p-value ²
Pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois	23,2	3,5	***	21,3	4,5	***	22,2	4,0	***
Tentative de suicide au cours de la vie	12,4	3,4	***	16,7	8,0	***	14,7	5,8	***
Tentative de suicide au cours des 12 derniers mois	2,0	0,3	***	1,6	0,7	***	1,8	0,5	***

Source : BSSM 2011, Inpes.

¹ Données du BSSM redressées sur la structure par sexe, âge et diplôme du BS 2010.

² Test du Chi² de Pearson sur la comparaison des deux échantillons : *** p<0,001.

Tableau 3

Comparaison des indicateurs relatifs aux violences subies entre le Baromètre santé Sourds et malentendants 2011-2012 (BSSM) et le Baromètre santé 2010 (BS) chez les 15-75 ans (données pondérées¹), France

	Hommes (%)			Femmes (%)			Total		
	BSSM (n=806)	BS 2010 (n=11 677)	p-value ²	BSSM (n=1 449)	BS 2010 (n=14 313)	p-value ²	BSSM (n=)	BS 2010 (n=25 990)	p-value ²
Violences physiques (hors atteintes sexuelles) au cours des 12 derniers mois	6,0	3,0	***	7,2	2,7	***	6,7	2,8	***
Regards ou paroles (ou gestes) méprisants ou humiliants (au cours des 12 derniers mois)	25,2	14,2	***	27,4	15,6	***	26,4	14,9	***
Violences sexuelles au cours de la vie	13,0	3,9	***	26,7	12,0	***	20,4	8,0	***

¹ Données du BSSM redressées sur la structure par sexe, âge et diplôme du BS 2010.

² Test du Chi² de Pearson sur la comparaison des deux échantillons : *** p<0,001.

chez les hommes) et de la survenue de la surdité ou des troubles de l'audition entre 2 et 15 ans. Chez les hommes, la pratique de la LSF était associée à une moindre prévalence de pensées suicidaires et le fait d'être étudiant à une plus grande fréquence de pensées suicidaires.

Discussion

Cet article vise à présenter un état descriptif des violences subies, des tentatives de suicide au cours de la vie, des pensées suicidaires ainsi que des facteurs associés à ces dernières au sein d'un échantillon de la population sourde, malentendante et/ou ayant des troubles de l'audition en 2012. Comparés à la population générale, les répondants du BSSM étaient 2 à 3 fois plus nombreux à déclarer des violences sexuelles subies au cours de la vie, des violences physiques ou verbales et gestuelles subies au cours des 12 derniers mois, des tentatives de suicide au cours de la vie, et ils étaient 5 fois plus nombreux à déclarer des pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois. Contrairement à ce qui est observé dans la population générale, dans laquelle les femmes déclarent plus souvent des pensées suicidaires^{11,12},

aucune différence en terme de genre n'apparaît dans le BSSM. Parmi les facteurs associés aux pensées suicidaires, on retrouve, comme en population générale, un lien positif avec des violences subies ou ressenties comme telles¹³. Cependant, et en ajustant sur les violences, les odds ratios les plus importants sont retrouvés pour la fatigue liée à la communication, ainsi que pour une gêne importante associée aux troubles de l'audition.

On peut poser l'hypothèse que la gêne liée aux troubles de l'audition ainsi que la fatigue liée aux efforts de communication pour les deux sexes sont tellement importantes qu'elles permettraient d'expliquer en partie l'absence de différence homme-femme sur la prévalence des pensées suicidaires qui existent en population générale. Dans le BSSM, il est possible qu'une partie de l'échantillon ait répondu au questionnaire pour témoigner d'un mal-être. De fait, les hommes, qui dans les enquêtes en population générale peuvent avoir tendance à sous-déclarer ce dernier¹⁴, l'exprimeraient plus facilement ici.

Une apparition précoce de la surdité chez les femmes et la pratique de la langue des signes sont associées à un mal être moins fréquent (même s'il reste

Tableau 4

Facteurs associés aux pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois chez les personnes sourdes et malentendantes : pourcentages issus des analyses bivariées et odds-ratios ajustés issus de modèles logistiques. Baromètre santé Sourds et malentendants (BSSM), France, 2011-2012

Variables associées	Hommes (N=806)			Femmes (N=1 449)		
	%	OR	IC95%	%	OR	IC95%
Âge	***					
15-24 ans (réf.)	35,4	1,0		25,3	1,0	
25-34 ans	22,2	0,8	[0,3-1,8]	21,6	1,2	[0,6-2,4]
35-44 ans	23,8	0,7	[0,3-1,8]	22,3	1,2	[0,6-2,4]
45-54 ans	27,9	0,7	[0,3-1,8]	20,9	1,0	[0,5-2,0]
55-75 ans	15,0	0,6	[0,2-1,5]	17,2	1,0	[0,5-2,2]
Diplôme						
Inférieur au bac (réf.)	22,7	1,0		21,5	1,0	
Baccalauréat	25,7	1,0	[0,6-1,8]	20,3	0,8	[0,5-1,2]
Supérieur au bac	18,7	0,9	[0,6-1,3]	20,3	0,9	[0,7-1,2]
Situation professionnelle	***			***		
Travail (réf.)	22,6	1,0		19,7	1,0	
Études	38,4	2,4*	[1,1-5,6]	26,8	1,6	[0,8-3,3]
Chômage	29,2	1,1	[0,6-1,9]	28,4	1,5	[0,9-2,4]
Retraite	13,4	0,7	[0,3-1,3]	13,8	0,7	[0,4-1,1]
Autres inactifs	18,9	0,4*	[0,1-1,0]	26,6	1,1	[0,7-1,7]
Âge de survenue de la surdité ou des troubles de l'audition				*		
Avant 2 ans (réf.)	17,3	1,0		17,3	1,0	
Entre 2 et 15 ans	23,4	1,2	[0,7-2,0]	24,3	1,7*	[1,1-2,5]
Après 16 ans	23,5	1,2	[0,7-2,1]	21,4	1,4	[0,9-2,1]
Gêne liée aux troubles de l'audition dans la vie quotidienne	***			***		
Beaucoup	37,7	2,6***	[1,7-3,8]	30,1	1,7***	[1,4-2,5]
Peu ou pas (réf.)	15,0	1,0		16,0	1,0	
Pratique de la langue des signes française	*					
Non (réf.)	24,2	1,0		21,3	1,0	
Oui	17,3	0,5*	[0,3-0,9]	19,1	1,2	[0,8-1,8]
Fatigue liée à la communication	***			***		
Tout le temps/souvent	32,6	1,9*	[1,0-3,6]	33,5	2,3**	[1,4-3,8]
Quelquefois/rarement	19,4	1,2	[0,7-2,1]	15,7	1,3	[0,8-2,1]
Jamais (réf.)	14,3	1,0		12,1	1,0	
Limitations d'activités liées à d'autres problèmes que l'audition¹	***			***		
Non (réf.)	14,9	1,0		13,5	1,0	
Oui	30,9	1,9**	[1,3-2,8]	28,6	1,8***	[1,3-2,4]
Violences physiques subies au cours des 12 derniers mois				***		
Non (réf.)	21,2	1,0		19,4	1,0	
Oui	32,7	1,7	[0,8-3,5]	41,7	1,7	[1,0-2,9]
Regards, paroles, gestes méprisants ou humiliants subis au cours des 12 derniers mois	***			***		
Non (réf.)	17,9	1,0		15,8	1,0	
Oui	34	1,7*	[1,1-2,6]	33,6	1,8***	[1,3-2,4]
Violences sexuelles subies au cours de la vie	**			***		
Non (réf.)	20,3	1,0		16,8	1,0	
Oui	31,1	1,6	[1,0-2,7]	30,9	1,7***	[1,3-2,3]

Note : % : proportion d'individus déclarant avoir eu des pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois pour chaque modalité des variables associées, par sexe. OR et IC95% : odds-ratios et intervalles de confiance à 95% issus de régressions logistiques ajustées simultanément sur l'ensemble des variables du tableau. Significativité obtenue par le test d'indépendance (Chi2 de Pearson) pour la colonne % et par le test de Wald pour la colonne OR. Le p associé à la colonne % se réfère aux analyses bivariées.

*** p<0,001 ; ** p<0,01 ; * p<0,05.

¹ Ces limitations peuvent être liées à un problème moteur, cardiologique ou respiratoire, visuel, psychologique, de mémoire ou autre.

à des niveaux très élevés), résultats que l'on retrouve dans des études étrangères^{5,15}. Les possibilités de communication offertes par la langue des signes et l'absence de traumatisme lié à la perte de l'audition pourraient permettre de comprendre cet écart. Par ailleurs, d'autres facteurs non explorés pourraient également être associés aux pensées suicidaires, tels qu'un entourage facilitant la communication ou à l'inverse un sentiment d'isolement.

Le BSSM confirme une santé mentale dégradée pour les populations sourdes et malentendantes. C'est aussi la première enquête en France à mettre en évidence une plus grande fréquence de violences subies par ces populations et à étayer ainsi les dires de nombreux professionnels de ce secteur.

Le mode de passation de l'enquête sur Internet peut avoir favorisé les déclarations de violences. Il est cependant peu probable qu'il explique l'intégralité des écarts observés avec les résultats du Baromètre santé 2010.

Comment comprendre le fait que vivre avec une acuité auditive réduite et/ou des troubles de l'audition implique davantage de souffrance psychique ? Au moins trois pistes sont étayées par ces résultats : les situations de violences, la fatigue liée à l'effort de communication et les gênes et douleurs occasionnées par les troubles de l'audition. Dans la surdité, le handicap s'éprouve surtout par des possibilités d'information et de communication réduites avec, potentiellement, des conséquences très négatives sur la qualité des échanges et des relations sociales, et donc sur la qualité de vie et le bien-être. La communication est souvent difficile, engendrant, outre une fatigue au quotidien, des interactions conflictuelles¹⁰. D'où probablement un niveau élevé de violences psychologiques subies. Les restrictions de participation sociale^{3,16} et d'accès à l'éducation ou à l'emploi¹⁷ liées aux difficultés de communication découlent en partie du manque d'accessibilité de l'environnement et d'adaptation de l'entourage. Elles sont susceptibles d'induire des sentiments d'isolement, d'exclusion et des discriminations. Ces derniers pourraient être majorés lorsqu'interviennent d'autres incapacités. Si le mal-être de ces populations a des origines communes, il dépend aussi de situations particulières. Communiquer oralement, devenir sourd à l'âge adulte ou pratiquer la LSF et être sourd depuis la prime enfance impliquent un rapport à la surdité différent. Des locuteurs de la LSF communiquent de manière fluide avec leurs pairs, mais les échanges avec les entendants sont plus problématiques. Des personnes sourdes ou malentendantes oralistes comprennent plus ou moins leur entourage qui, même en étant sensibilisé, maintient difficilement des efforts pour faciliter la communication.

Les douleurs ou gênes physiques occasionnées par les troubles de l'audition accentuent ces difficultés et sont elles-mêmes une source de souffrance physique et psychologique¹⁰. La plus grande fréquence des violences sexuelles subies est également présente parmi les populations touchées par d'autres

limitations d'activités (d'origine physique ou psychologique)¹⁸, pouvant induire une plus grande vulnérabilité. L'importance des violences subies, en particulier sexuelles, mise au jour dans le BSSM, nécessiterait des études supplémentaires pour mieux comprendre et prévenir le phénomène.

Les populations soumises à une fatigue en termes de communication pourraient bénéficier, d'une part, d'un accès facilité aux aides techniques et humaines et, d'autre part, de campagnes de sensibilisation à la surdité et aux autres troubles de l'audition auprès de la population générale. Les objectifs sont bien sûr de faciliter la communication, mais également d'éviter les formes de stigmatisation, notamment dans les milieux professionnels. Les troubles tels que les acouphènes ou l'hyperacousie sont particulièrement méconnus, peu reconnus administrativement¹⁷ et leurs effets sous-estimés. Au-delà des aspects de sensibilisation, des recherches sont à conduire sur la prise en charge médicale des douleurs et de la gêne dont les résultats du BSSM montrent la forte association avec les pensées suicidaires. Enfin, la prise en charge du mal-être et de la souffrance psychique des populations sourdes, malentendantes et/ou ayant des troubles de l'audition nécessite de travailler sur l'adaptation des cadres psychothérapeutiques à ces publics, notamment en sensibilisant les professionnels à leurs conditions de vie et en proposant des modes de communication adaptés si besoin. Les unités spécialisées en milieu hospitalier assurant un accueil en langue des signes y participent déjà. Elles mériteraient d'être développées au regard des besoins importants de ces populations. ■

Références

- [1] Cuenot M, Roussel P ; Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI). Difficultés auditives et communication. Exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé; 2010. 79 p.
- [2] Roussel P. Enquête sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques. La détresse psychologique des personnes ayant répondu à l'enquête de l'Unisda de 2010. Paris: Unisda; 2011. 27 p. <http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda-Rapport-Detresse-psychologique-P-Roussel-EHESP-juin-2011.pdf>
- [3] Montaut A, Cambois E. État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. In : Danet S (dir). L'état de santé de la population. Suivi des objectifs de la loi de santé publique. Rapport 2011. Paris: Drees; 2012. pp. 57-69. http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/etat_sante_2011.pdf
- [4] Weynant L, TNS-Sofres. Analyse des résultats de l'enquête auprès des publics de personnes sourdes et acouphéniques, des proches et des professionnels. In: Enquête nationale sur la détresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues sourdes et/ou acouphéniques. Rapport du colloque de restitution de l'enquête nationale 2010 du 20 mai 2011 – Mairie du 9^e arrondissement, Paris. Paris: Unisda; 2011. pp. 6-15. http://www.unisda.org/IMG/pdf/Unisda_-_Rapport_Enquete_detresse_psy_sourds_acoupheniques_2010.pdf
- [5] Fellingner J, Holzinger D, Gerich J, Goldberg D. Mental distress and quality of life in the hard of hearing. Acta Psychiatrica Scand. 2007;115(3):243-5.

[6] Fellingner J, Holzinger D, Dobner U, Gerich J, Lehner R, Lenz G, *et al.* Mental distress and quality of life in a deaf population. *Soc Psychiatry and Psychiatr Epidemiol.* 2005;40(9):737-42.

[7] Clausen T. Når hørelsen svigter. Om konsekvenserne af hørenedsættelse i arbejdslivet, uddannelsessystemet og for den personlige velfærd. [Quand l'audition échoue: Impact de la déficience auditive sur le travail, les études et la santé]. Copenhagen: Institut danois de recherches sociales, 2003. 228 p.

[8] Kvam MH, Loeb M, Tambs K. Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals. *J Deaf Stud Deaf Educ.* 2007;12(1):1-7.

[9] Tambs K. Moderate effects of hearing loss on mental health and subjective well-being: results from the Nord-Trøndelag Hearing Loss Study. *Psychosom Med.* 2004;66(5):776-82.

[10] Sitbon A. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé; 2012. 110 p. <http://www.inpes.sante.fr/lsf/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultats-etude-qualitative.pdf>

[11] Beck F, Guignard R, Du Roscoät E, Saïas T. Tentatives de suicide et pensées suicidaires en France en 2010. *Bull Epidémiol Hebd.* 2011;(47-48):488-92. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=10218

[12] Du Roscoät E, Saïas T, Léon C. Dépression, détresse psychologique et pensées suicidaires : prévalences, recours aux soins et facteurs associés. In : Léon C, Beck F. (dir) Les comportements de santé des 55-85 ans. Analyses du Baromètre santé 2010. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé; 2014. pp. 53-73.

<http://www.inpes.fr/Barometres/barometre-sante-2010/comportements-sante-55-85/pdf/depression-suicide.pdf>

[13] Husky MM, Guignard R, Beck F, Michel G. Risk behaviors, suicidal ideation and suicide attempts in a nationally representative, French sample. *J Affect Disord.* 2013;151(3):1059-65.

[14] Canetto SS, Sakinofsky I. The gender paradox in suicide. *Suicide Life Threat Behavior.* 1998;28(1):1-23.

[15] De Graaf R, Bijl R. Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment : differences between prelingual and postlingual deafness. *Psychosom Med.* 2002;64(1): 61-70.

[16] Huesler L, Mordier B. Vivre avec des difficultés d'audition. Répercussions sur les activités quotidiennes, l'insertion et la participation sociale. Dossiers Solidarité et Santé n° 52. Paris: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques; 2014. 18 p. <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss52.pdf>

[17] Ménard C, Dalle-Nazébi S, Sitbon A. Santé et travail, Baromètre Santé sourds et malentendants 2011/2012. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (à paraître)

[18] CCAH. Handicap et sexualités, prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche. Paris : Centre ressources; 2013. 132 p.

Citer cet article

Sitbon A, Guignard R, Chan Chee C, du Roscoät E. Pensées suicidaires, tentatives de suicide et violences subies chez les populations sourdes et malentendantes en France. Résultats du Baromètre santé Sourds et malentendants, 2011-2012. *Bull Epidémiol Hebd.* 2015;(42-43):789-95. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_2.html

HANDICAP AUDITIF, LIMITATIONS ET DÉFICIENCES FONCTIONNELLES : PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE HANDICAP-SANTÉ 2008-2009, FRANCE

// HEARING IMPAIRMENT, FUNCTIONAL LIMITATIONS AND DEFICIENCIES: MAIN RESULTS OF THE 2008-2009 HANDICAP-HEALTH SURVEY

Mots-clés : Surdit , Troubles de l'audition, Handicap auditif, Limitations fonctionnelles
 // *Keywords:* Deafness, Hearing disorders, Hearing impairment, Functional limitations

L'enqu te Handicap-Sant  2008-2009 a  t  r alis e par l'Institut national de la statistique et des  tudes  conomique (Insee) et la Direction de la recherche, des  tudes, de l' valuation et des statistiques (Drees), avec deux volets, l'un portant sur un  chantillon de 30 000 personnes vivant en m nage ordinaire et l'autre sur un  chantillon de 9 000 personnes vivant en institution. Sont pr sent s ici quelques r sultats de cette enqu te concernant les limitations fonctionnelles auditives (LFA, voir d finition dans l'encadr  ci-apr s) et les d ficiences et limitations fonctionnelles qui leur sont associ es¹⁻³.

Selon Handicap-Sant , le nombre de personnes souffrant de LFA a  t  estim  en France, en 2008,   environ 10 millions, soit 16,1% de la population g n rale. La moiti  d'entre elles (5,4 millions, 8,6% de la population) pr sentait des LFA moyennes   totales (chiffres stables par rapport   l'enqu te Handicap incapacit  d ficiences r alis e en 1998⁴), dont 360 000 souffrant de limitations auditives tr s graves ou totales (tableau).

La plupart des personnes ayant des LFA vivaient   domicile : seules 2,0% vivaient en institution, essentiellement dans des  tablissements pour personnes  g es.

Caract ristiques des personnes atteintes de limitations fonctionnelles auditives

La pr valence des LFA cro t avec l' ge. Sur les 5,4 millions de personnes souffrant de LFA moyennes   totales, 330 000 ont eu des probl mes auditifs avant l' ge de 20 ans, dont les trois quarts avant 6 ans.   25 ans, moins de 5% de la population ressent de l g res difficult s   entendre ce qu'il se dit dans une conversation   plusieurs personnes, soit une LFA l g re ;   50 ans, 1 personne sur 5 est atteinte de LFA au moins l g re et 1 sur 10 souffre d'une LFA moyenne   totale. Aux  ges plus avanc s, les probl mes auditifs deviennent courants : apr s 80 ans, plus de 1 personne sur 2 a des probl mes

Encadr 

 chelle de gravit  des limitations fonctionnelles auditives

L' valuation de la gravit  des limitations fonctionnelles auditives (LFA) repose sur une  chelle comportant quatre niveaux :

- 1) LFA tr s graves ou totales :** n'entend pas du tout une conversation   plusieurs et se d clare sourd (d'une oreille ou des deux) ou malentendant.
- 2) LFA graves :**
 - a beaucoup de difficult s   entendre une conversation   plusieurs ;
 - ou n'entend pas du tout une conversation   plusieurs et d clare une d ficiences auditive autre que sourd (d'une ou des deux oreilles) ou malentendant.
- 3) LFA moyennes :**
 - a quelques difficult s   entendre une conversation   plusieurs ;
 - ou personne  quip e d'un appareil et suivant une conversation sans difficult  ;
 - ou malentendant ou sourd d'une oreille ayant d clar  un besoin en appareil auditif et suivant une conversation sans difficult .
- 4) LFA l g res :**
 - a quelques difficult s   entendre une conversation, mais n'a pas de d ficiences auditive d clar e ;
 - ou n'a pas de difficult    entendre une conversation et d clare une d ficiences auditive comme les acouph nes ou des sifflements et n'a pas d'appareil auditif.

Estimation du nombre de personnes atteintes de limitations fonctionnelles auditives (LFA) selon l'échelle de gravité dans les enquêtes Handicap-Santé 2008-2009, France

Échelle de limitation auditive	Nombre	Intervalle de confiance à 95%	%
Aucun problème*	52 931 000	[52 438 000-53 424 000]	82,5
Légères	4 730 000	[4 471 000-4 989 000]	8,0
Moyennes	3 474 000	[3 264 000-3 684 000]	5,9
Graves	1 600 000	[1 477 000-1 723 000]	2,7
Très graves ou totales	359 000	[311 000-406 000]	0,6
Ensemble	63 094 000		100,0
Total	10 163 000	[9 822 000-10 503 000]	16,1
Dont limitations fonctionnelles auditives moyennes à très graves	5 433 000	[5 190 000-5 675 000]	8,6

Lecture : le nombre de personnes souffrant de limitations fonctionnelles auditives très graves ou totales est évalué à 359 000, dans un intervalle de confiance entre 311 000 et 406 000. Cela représente 0,6% de la population.

Champ : Population vivant à domicile et en institution.

Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volets ménages et institutions, Insee.

* Y compris 1 353 000 personnes trop jeunes pour répondre à la question concernant la conversation ou non concernées par cette question du fait de déficiences lourdes.

auditifs, au moins légers, et 20 à 30% ont des limitations graves à totales. Parmi les LFA moyennes à totales, 16%, soit 870 000 personnes, ont un taux d'invalidité ou d'incapacité reconnu par l'une des instances habilitées à le faire.

Les problèmes auditifs touchent plus souvent les hommes que les femmes (17,2% vs 15,1%). De nombreuses études font état de ces différences entre hommes et femmes^{4,5}, qui s'expliqueraient par les spécificités des métiers et des secteurs d'activité, les activités masculines dans les usines ou les ateliers se déroulant dans des univers bruyants, sources de baisse de l'audition. La fréquentation de concerts, l'écoute de musique ou la pratique prolongée de jeux vidéo sont également évoquées comme source de traumatisme sonore, les hommes étant à la fois plus concernés que les femmes par les pratiques à risque et moins sensibles aux campagnes de prévention.

En termes de niveau de diplôme et de catégorie socioprofessionnelle, 19% des personnes âgées de 20 à 59 ans et atteintes de LFA moyennes à totales n'ont aucun diplôme, contre 13% dans la population générale. Seules 10% des personnes ayant des LFA graves à totales sont diplômées de l'enseignement supérieur (vs 30% en l'absence de problème auditif) et la moitié seulement sont en emploi. Lorsqu'elles ont un emploi, elles occupent plus souvent des postes d'ouvriers et plus rarement de cadres supérieurs que les entendants.

La compensation des difficultés d'audition se fait principalement par l'usage de prothèses auditives ou d'implants : de 1 000 000 à 1 112 000 personnes portaient un appareil auditif en 2008, soit 1,8% de la population générale, et 20% des personnes ayant des LFA moyennes à totales en étaient équipées. Cette proportion est plus élevée qu'en 1998, mais 2 millions de personnes déclarent avoir besoin d'un appareil auditif, soit 2 fois plus que celles qui en sont

équipées. À âge égal et pour un même niveau de gravité, les appareils auditifs sont davantage portés par les femmes et par les cadres supérieurs.

Déficiences et limitations fonctionnelles associées aux LFA

Environ 9 personnes ayant des LFA moyennes à totales sur 10 déclarent au moins une déficience autre qu'auditive (dysfonctionnements ou lésions tels que paralysie, malvoyance). Une fois standardisée sur l'âge et le sexe, cette proportion passe à 77,4%, ce qui révèle l'effet de structure d'âge. Néanmoins, les personnes atteintes de LFA restent davantage touchées par les déficiences autres qu'auditives que l'ensemble de la population (63,3%). Parmi elles, 330 000 (6,0%) déclarent des déficiences dans le domaine de la parole (22 000 sont muettes) ou de la vue (6 000 sont aveugles, 110 000 malvoyantes). Les personnes concernées par les LFA se distinguent également par des prévalences des déficiences motrices (généralement une gêne importante dans les articulations, une limitation de la force musculaire ou des troubles de l'équilibre – pour partie liés à l'âge) et des déficiences psychiques, intellectuelles et cognitives 2 fois plus élevées que dans l'ensemble de la population. Les moins de 20 ans sont particulièrement concernés par les déficiences psychiques.

Près de la moitié (46,2%) des personnes ayant des LFA moyennes à totales ressentent également des limitations importantes, et ce davantage que les entendants. La prévalence standardisée sur l'âge est le sexe des limitations fonctionnelles autres que l'audition est de 32% (vs 20% dans la population générale). Les limitations liées aux déplacements extérieurs viennent en tête (25,9%). Les limitations psychiques, intellectuelles ou cognitives sont présentes dans 18% des cas. ■

Références

[1] Les enquêtes Handicap-Santé (2008-2009). [Internet]. Paris: Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques; 2010. <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

[2] Haeusler L, de Laval T, Millot C. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé ». Document de travail, Série Études et Recherche (Drees). 2014;(131). 156 p. <http://www.drees.sante.gouv.fr/etude-quantitative-sur-le-handicap-auditif-a-partir-de-l,11341.html>

[3] Haeusler L, Mordier B. Vivre avec des difficultés d'audition. Répercussions sur les activités quotidiennes, l'insertion et la participation sociale. Dossiers Solidarité Santé (Drees). 2014;(52):1-17. <http://www.drees.sante.gouv.fr/vivre-avec-des-difficultes-d-audition,11279.html>

[4] Lelièvre F, Sander MS, Tallec A. Handicap auditif en France. Apports de l'enquête HID 1998-1999. Document de travail, Série Études et Recherche (Drees). 2007;(71). 149 p. <http://www.drees.sante.gouv.fr/handicap-auditif-en-france-apports-de-l-enquete-hid-1998-1999,5098.html>

[5] Kochkin S. MarkeTrak VIII: 25-years trends in the hearing health market. *Hear Rev.* 2009;16(11):12-31. <http://www.betterhearing.org/hearingpedia/marketrak-publications/marketrak-viii-25-year-trends-hearing-health-market>

Citer cet article

Handicap auditif, limitations et déficiences fonctionnelles : principaux résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008-2009, France. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(42-43):796-8. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_3.html

> FOCUS // Focus

LES UNITÉS RÉGIONALES HOSPITALIÈRES D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR LES SOURDS

// REGIONAL HOSPITAL UNITS DEVOTED TO CARE AND SUPPORT FOR DEAF PEOPLE

Benoît Mongourdin¹ (BMongourdin@chu-grenoble.fr), Alexis Karacostas²

¹ Unité Rhône-Alpes d'accueil et de soins pour les sourds, CHU Grenoble, France

² Unité d'informations et de soins des sourds, AP-HP, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris, France

Mots-clés : Surdité, Sourds, Handicap auditif, Accès aux soins

// **Keywords:** Deafness, Deaf people, Hearing impairment, Access to healthcare

Porte d'entrée dans le système de santé français pour les patients sourds, les unités régionales d'accueil et de soins pour les sourds (Urass) sont désormais au nombre de 18 en France¹. Implantées pour la plupart dans des CHU, leur mission est d'offrir aux patients sourds des soins de qualité équivalente à celle de la population générale et d'adapter leur parcours de soins. La surdité place les interlocuteurs, sourds ou entendants, en situation de handicap, et les difficultés sont partagées entre les interlocuteurs présents dans l'acte de communication². Ainsi, les médecins et autres soignants sont en grande difficulté face à des patients qu'ils ne comprennent pas et dont ils ne peuvent se faire comprendre.

C'est sous l'impulsion d'usagers sourds eux-mêmes, et particulièrement du groupe Sourds de l'association Aides, que fut créée, en 1995, la première structure de soins en langue des signes. L'épidémie de sida révélait alors l'exclusion criante, mortelle et jusqu'alors invisible des patients sourds des circuits de soins, d'information et de prévention mis progressivement en place pour la population générale^{3,4}. La première unité a été implantée dans un service de médecine interne de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. Formée d'un médecin, d'une assistante sociale et d'une technicienne de laboratoire sourde (et donc autorisée, par dérogation, à exercer dans la fonction publique hospitalière), son succès a été immédiat.

Les patients porteurs de pathologies très diverses y affluaient, mettant au grand jour la réalité de ce problème de santé publique invisible et non reconnu jusqu'alors : les sourds, en France, étaient peu ou mal soignés, et le système de santé inadapté.

Organisations des Urass

Les principes sur lesquels s'appuie l'organisation⁵ de ces unités sont :

Le transfert de l'exigence linguistique : ce n'est plus aux patients de s'adapter à la langue des professionnels mais aux soignants d'utiliser la langue dans laquelle le patient est le plus à l'aise (français ou langue des signes). Ainsi, les médecins, secrétaires, psychologues et travailleurs sociaux de ces unités possèdent-ils un niveau certifié de langue des signes (au minimum niveau B2 du Cadre européen de référence des langues, acquis ou à acquérir, soit 350 heures de formation linguistique), afin que chacun soit en mesure d'exercer son métier, avec la même qualité, en langue des signes ou en français.

Des équipes formées de professionnels sourds et entendants. Cette mixité est un gage d'amélioration des compétences linguistiques et de vigilance accrue des professionnels entendants en leur permettant d'acquérir les compétences

visio-gestuelles et culturelles spécifiques qui leur manquent : par exemple, les réunions de service se déroulent en langue des signes. Une telle organisation bouleverse les représentations fondées sur des préjugés des professionnels et des patients (voir plus loin), créant un espace possible pour une véritable prise en compte de l'existence des patients à travers une communication adaptée.

Le travail d'interprétation confié à des interprètes diplômés, titulaires d'un master II d'interprétation (Bac + 5), seule garantie d'une levée rigoureuse de l'obstacle linguistique et du respect d'un cadre déontologique sans équivoque.

Des intermédiaires sourds, indispensables au dispositif, aident à combler le hiatus culturel entre professionnels et patients. Titulaires de diplômes généralement sociaux, ils assurent l'adaptation des discours par la reformulation des questions et des explications lors des consultations médicales et améliorent la compréhension mutuelle, comme lorsque les patients présentent des déficiences associées ou des carences linguistiques. Véritables référents identitaires pour les patients comme pour les professionnels, ils peuvent également aider les patients sourds dans leurs démarches administratives.

Parcours de soins du patient sourd dans les Urass

Le patient est autonome pour prendre son rendez-vous par SMS, courriel ou fax. Son entourage peut utiliser le téléphone. Le patient est accueilli sur place par un ou plusieurs membres de l'équipe, qui le recevront dans la langue de son choix. Banale pour la population générale, la possibilité de rencontrer un médecin, un psychologue ou un travailleur social dans sa propre langue est inédite pour un patient sourd.

Si des consultations spécialisées, examens ou hospitalisations, sont nécessaires, les unités assurent la mise à disposition, sur l'intégralité du parcours de soins au sein du CHU, des moyens humains d'adaptation : un interprète diplômé et, si besoin, un intermédiaire, parfois un médecin ou une assistante sociale. Tout soignant, quel qu'il soit, peut ainsi exercer son métier normalement, sans être entravé par les questions de communication.

Ce dispositif permet aux patients sourds d'accéder aux droits élémentaires dont ils sont habituellement privés : confidentialité (la surdité ne rend plus obligatoire la présence d'un proche) et consentement éclairé (par une information adaptée, le patient est en mesure d'accepter ou de refuser les soins qui lui sont proposés). Le patient sourd devient ainsi acteur de son parcours de soins. Du point de vue des soignants, le dispositif optimise la prise en charge : réduction des erreurs diagnostiques, des durées d'hospitalisation et des examens « de couverture » inutiles, amélioration de l'observance, diminution de la iatrogénicité, possibilité d'éducation thérapeutique...

Représentations et erreurs professionnelles

Le chiffre de 5 millions de déficients auditifs⁶ recouvre des réalités très diverses. La question n'est pas « *Qu'entend le patient ?* » mais « *Dans quelle langue est-il le plus à l'aise ?* ». Les sourds profonds de naissance, majoritairement locuteurs de langue des signes, représentent 80 000 à 100 000 personnes : ils ne se plaignent pas de leur surdité⁽¹⁾ mais sont en difficulté d'accès aux soins. Les personnes devenues sourdes ou malentendantes, quant à elles, sont plus nombreuses et rarement concernées par la langue des signes, mais les difficultés qu'elles expriment concernent avant tout la carence de lieux de prise en compte des souffrances et difficultés occasionnées par leurs troubles auditifs, largement minimisées ou ignorées par les professionnels⁷.

Ainsi, les représentations des patients sourds qu'ont les professionnels entendants correspondent rarement à la réalité :

- en France, 80% des sourds sont en difficulté avec le français écrit, dont l'utilisation donne lieu à de nombreux malentendus, potentiellement dramatiques (exemple : 3 comprimés après le repas = je prends 3 comprimés, et après, je prends le repas) et, selon la seule étude réalisée à titre officiel en France⁸, 80% des sourds profonds sont illettrés ;
- la lecture labiale permet au maximum de discriminer 1 mot sur 3, la suppléance mentale⁽²⁾ assurant un complément de compréhension. De plus, elle n'est possible qu'en face à face et perd toute efficacité si plusieurs interlocuteurs sont en présence ;
- le port d'appareils auditifs ne présume en rien de la capacité de percevoir la voix. Certains sourds profonds portent des appareils pour un meilleur repérage spatial, pour d'autres ils sont inutiles ;
- la présence d'un tiers est faussement rassurante pour le patient comme pour le soignant. Outre les problèmes de confidentialité déjà signalés, l'interprétation est incertaine (95% des parents entendants d'enfants sourds ne connaissent pas la langue des signes et utilisent au mieux un code familial partiel).

⁽¹⁾Nous faisons référence au fait que ce n'est pas la surdité qui rend les sourds plus ou moins malheureux mais plutôt le traitement social de la surdité qui provoque de l'exclusion. « *Être sourd c'est d'abord ne pas être entendu* » affirmait Bernard Mottez².

⁽²⁾La **suppléance mentale** est une stratégie principalement utilisée par les personnes sourdes et malentendantes afin d'interpréter une discussion suivant le contexte, que ce soit en contact visuel direct ou en situation d'audition (comme au téléphone). Dans ce dernier cas, il est fréquent pour un malentendant de ne pas comprendre plus d'un quart des mots, mais finalement de comprendre l'essentiel de la discussion. Utilisée avec la lecture labiale, ou plutôt lecture maxillofaciale, elle permet de trouver le sens des mots selon le contexte de la discussion, la logique permettant ainsi d'identifier le mot approprié et de lever partiellement des confusions ou malentendus.

Conclusion

Depuis la création de la première unité en 1995, près de 14 000 patients, soit environ 15% de la population sourde estimée, ont fait appel aux Urass pour leur parcours de soins généraux. Chaque année, sont réalisées plus de 20 000 consultations au sein des unités par les médecins signeurs, plus de 10 000 consultations spécialisées adaptées, plus de 8 000 entretiens psychologiques, plus de 100 00 entretiens médico-sociaux. Ces chiffres sont en constante augmentation : plus de 1 000 nouveaux patients par an font appel aux unités. À tout moment de leur parcours de soins, les patients accueillis peuvent librement choisir quelle langue doit être utilisée, et 95% d'entre eux souhaitent utiliser la langue des signes, quelles que soient leurs compétences en français. ■

Références

- [1] Qualité de la prise en charge des patients sourds en établissements de santé. [Internet]. Paris: Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. <http://www.sante.gouv.fr/qualite-de-la-prise-en-charge-des-usagers-dans-les-etablissements-de-sante-prise-en-charge-des-patients-sourds.html>
- [2] Mottez B. Les Sourds existent-ils ? Textes réunis et présentés par Andrea Benvenuto. Paris: L'Harmattan; 2006. 388 p.
- [3] Dagron J. Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. Paris: In Press; 1999. 170 p.

[4] Dagron J. Perception du risque du sida et accès aux soins de la communauté sourde. Bilan de la partie "état des lieux" épidémiologique. Bull Epidémiol Hebd. 1996;(25):112-3. http://opac.invs.sante.fr/index.php?lvl=notice_display&id=2697

[5] Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS). Paris: Ministère de la Santé et des Solidarités. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf

[6] Haeusler L, de Laval T, Millot C. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête « Handicap-Santé ». Document de travail, Série Études et Recherche (Drees). 2014;(131). 156 p. <http://www.drees.sante.gouv.fr/etude-quantitative-sur-le-handicap-auditif-a-partir-de-l-11341.html>

[7] Gillot D. Le Droit des sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre. Paris: La Documentation Française; 1998. 131 p.

[8] Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Le rapport à la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultats d'une étude qualitative. Saint-Denis: Inpes; 2012. 110 p. <http://www.inpes.sante.fr/lfs/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultats-etude-qualitative.pdf>

Citer cet article

Mongourdin B, Karacostas A. Les unités régionales hospitalières d'accueil et de soins pour les sourds. Bull Epidémiol Hebd. 2015;(42-43):798-800. http://www.invs.sante.fr/beh/2015/42-43/2015_42-43_4.html

La langue des signes

Strictement proscrite de l'éducation de l'enfant sourd en France depuis 1880, autorisée depuis 1976, droit éducatif depuis 1991 (article 66 33 de la loi n° 91-73 du 18 janvier 1991) et très récemment reconnue comme langue à part entière (loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), la langue des signes a toujours existé, partout où ont vécu des sourds. Langue à part entière, avec sa syntaxe, sa grammaire et son vocabulaire, elle est aussi fluide et riche que les langues orales. Le registre des langues signées est parfaitement adapté aux sourds puisqu'il ne fait pas appel aux sons (un enfant sourd n'a aucun obstacle linguistique en langue des signes). La langue des signes constitue ainsi la langue de vie d'un très grand nombre de sourds. Elle s'inscrit, de fait, dans le bilinguisme, puisque l'accès au français écrit est une nécessité pour l'insertion sociale.