

Résumé

Les personnes devenues sourdes ou malentendantes au cours de leur vie expriment, lorsqu'elles sont interrogées sur leur rapport à la santé, des préoccupations autour de la fatigue et des souffrances psychologiques occasionnées au quotidien par les difficultés de communication. Ces difficultés se trouvent souvent cristallisées dans les situations de travail et dans les relations avec les professionnels de santé.

Quand une surdité profonde est présente depuis la petite enfance, la question de l'accès aux informations relatives à la santé est au centre des discours recueillis, dans la mesure où l'accès au français oral et écrit peut être problématique. La langue des signes, dont la maîtrise est très variable et qui n'est privilégiée que par une minorité de personnes sourdes profondes, ne suffit généralement pas à pallier cette difficulté, peu d'informations étant disponibles dans cette langue. Ce problème d'accès à l'information se traduit parfois par d'importantes inégalités en termes de connaissances sur les questions de santé et possiblement sur les pratiques. Les indicateurs de santé des personnes ayant une audition déficiente sont aussi très certainement dégradés du fait d'une accessibilité physique réduite, en particulier aux lieux de soins, d'une participation sociale limitée, d'un isolement subi et de situations économiques peu favorables.

Le rapport à la santé des personnes sourdes et malentendantes, quelles spécificités ?

AUDREY SITBON*

* CHARGÉE D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES, INPES

INTRODUCTION

Dans le cadre d'une convention entre la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), des travaux de recherche qualitatifs interrogeant les liens entre handicap et santé ont été menés. La question a été posée de savoir dans quelle mesure la surdité pouvait rendre le rapport à la santé particulier. Les attentes, problèmes ou préoccupations en matière de santé ont été investigués à partir de trois sources de données :

- trente et une personnes sourdes ou malentendantes ont été rencontrées en 2010 et 2011 dans le cadre d'entretiens semi-directifs individuels ou collectifs. Les personnes interrogées avaient entre 29 et 79 ans, présentaient une diversité de situations économiques et vivaient un peu plus souvent en milieu urbain que rural. Le moment de survenue de la surdité et les niveaux de déficience auditive étaient variables. Un peu moins de la moitié des personnes interrogées communiquaient principalement en langue des signes française (LSF)⁽¹⁾;
- les propos de quatorze personnes sourdes signant, recueillis dans le cadre d'une évaluation de supports d'information de l'Inpes réalisée en 2011⁽²⁾, ont enrichi ce travail;
- des entretiens avec des représentants du milieu associatif et des professionnels ont apporté des éclairages supplémentaires.

L'hypothèse était que le retentissement de la surdité sur la santé varie en fonction des possibilités d'accès aux autres et au savoir, qui sont elles-mêmes liées aux modalités de communication et d'information accessibles et privilégiées.

⁽¹⁾ La plupart des entretiens dans cette langue ont été réalisés par la sociologue Sophie Dalle-Nazébi; quelques-uns ont été effectués avec des interprètes. Les entretiens ont été réalisés en face à face pour la majorité, mais aussi à distance via des logiciels de visioconférence, ou encore, de manière plus isolée, via un centre relais texte, par messagerie instantanée et par courriel.

⁽²⁾ Travail d'évaluation des supports réalisés par l'Inpes (Anthony Lacouture, Cécile Allaire, Audrey Sitbon).

COMMUNICATION ORALE

Pour suppléer la déficience auditive et maintenir des échanges satisfaisants, deux options sont envisageables. L'une vise à améliorer la communication orale et l'autre consiste à privilégier le visuel (langue des signes, écrit, images).

La grande majorité des personnes vivant avec une audition déficiente cherchent à suivre les conversations orales en compensant visuellement par la suppléance mentale (par l'interprétation de ce qui n'a pas été vu ni entendu), la lecture labiale ou la langue française parlée complétée⁽³⁾ et/ou en tentant une réhabilitation de l'audition par des outils technologiques (prothèses, implant, boucle magnétique, système FM, technologie *bluetooth*, téléphones amplifiés...). Ces aides ont parfois constitué une révolution pour certaines personnes interrogées en termes d'amélioration de la qualité de vie alors qu'elles sont peu opérantes pour d'autres. Les personnes interrogées qui oralisent (se disant souvent malentendantes) font état d'une grande souffrance psychologique, le plus souvent liée aux difficultés de communication au quotidien, auxquelles s'ajoutent des formes de stigmatisation venant dégrader l'image de soi. L'isolement qui en découle est renforcé par le manque d'accessibilité de l'environnement, conduisant à des situations discriminatoires et à une moindre participation sociale.

D'après les témoignages, toute interaction mettant en jeu l'oral s'avère potentiellement problématique pour soi et pour l'autre. *A minima*, les personnes ne captent plus les détails des discussions, leurs subtilités, l'humour, les paroles prononcées à voix basse, celles des enfants, souvent trop aiguës pour les appareils... Ce qui fait l'authenticité de l'échange, sa spontanéité, n'existe plus. La participation à des situations de groupe (réunions familiales ou de travail, cours, formations, activités de loisirs...) est freinée, l'appareillage y trouvant ses limites.

Des propos souvent décalés avec la discussion font craindre de renvoyer l'image de personnes étourdies et manquant d'intelligence. Cette peur relève aussi d'expériences d'humiliations à travers par exemple le sentiment d'avoir fait rire malgré soi. Les proches peinent fréquemment à s'adapter à la situation, faute de patience, d'acceptation du handicap, d'empathie ou par méconnaissance des attitudes appropriées. Peu de personnes font des efforts pour communiquer plus facilement et peu arrivent à être compréhensibles. De plus, les difficultés de communication au quotidien peuvent dégrader les relations, au point où l'entourage finit parfois par s'éloigner.

Le sentiment d'être stigmatisé est aussi bien issu des expériences quotidiennes que des rares représentations de la surdité dans le paysage médiatique. Le ton y est à la dérision, le sujet étant souvent abordé par le biais de la raillerie. En France, les représentations sociales de la surdité sont ainsi qualifiées de « problème culturel ».

La crainte de gêner, d'être rejeté du fait d'une demande d'adaptation permanente et, de ce fait, la difficulté à assumer la déficience, voire le déni du handicap, conduisent certaines des personnes malentendantes rencontrées à chercher coûte que coûte à rester dans la normalité en évitant par exemple de faire répéter leur interlocuteur. *In fine*, cette posture rendue possible par le caractère invisible du handicap tend à être abandonnée dans la mesure où la communication reste défaillante, l'autre ne s'adaptant pas à la situation. À l'inverse, afin de faciliter l'échange, certains avouent leur déficience, mais cet acte, souvent pénible, est susceptible de générer un sentiment de honte. La dernière alternative pour éviter les situations épuisantes ou dévalorisantes consiste à refuser la confrontation à autrui, avec un risque important d'isolement.

Retentissements

Pour les personnes interrogées, le fait de ne pas comprendre les autres et les formes de discriminations

Les troubles de l'audition: acouphènes et intolérance au bruit

Les déficiences auditives s'accompagnent souvent d'acouphènes, mais aussi d'hypersensibilité au bruit (troubles qui peuvent exister aussi de manière autonome). L'acouphène est un bruit entendu sans vibration extérieure à l'organisme, continu ou non et qui ressemble à des bourdonnements, sifflements, battements... Ce trouble concerne environ deux millions de personnes d'après l'enquête Handicap-Santé Ménages [1]. Quand l'intensité et la fréquence des acouphènes sont élevées, ces derniers deviennent extrêmement durs à supporter, empêchent de dormir et perturbent l'audition. Les moyens de soulager la souffrance et de faciliter le sommeil s'avèrent très limités.

L'hypersensibilité au bruit (hyperacousie ou recrutement auditif) se traduit par des douleurs, parfois aiguës, à des sons tout à fait tolérables habituellement.

Les acouphènes et l'hyperacousie sont peu médiatisés et les recherches engagées pour les traiter paraissent insuffisantes. Pourtant, ce sont des troubles fréquents, dont les retentissements en termes de douleurs physiques et morales et de handicap engendré (moindre participation aux activités sociales et donc difficultés d'insertion au travail, isolement...) sont considérables.

⁽³⁾ La langue parlée complétée (LPC) aide à comprendre le français à partir de codes réalisés par la main près du visage. Elle permet de compléter ce qui est dit et d'éviter les confusions de la lecture labiale.

subies génèrent des sentiments de frustration, d'isolement, de honte, de colère (souvent réprimée), de tristesse, une mauvaise estime de soi... entraînant de l'anxiété, de l'angoisse, des dépressions et leurs traductions somatiques (troubles du sommeil, problèmes cardiaques...). Les efforts d'adaptation et de concentration pour essayer de comprendre sont constants et provoquent une tension nerveuse et une grande fatigue. Certaines personnes, surtout si elles ne sont pas accompagnées, s'estiment moins aptes à traverser d'autres épreuves (familiales, professionnelles) qui, lorsqu'elles viennent se surajouter à la surdit  conduisent à des formes d'écroulement physique et psychique. Le choc de la perte de l'audition constitue un traumatisme d'autant plus fort que la perte est brutale et des angoisses résultent de la peur de ne plus entendre du tout. Accepter cette perte, et notamment le fait de ne plus pouvoir suivre les conversations orales, est souvent impossible.

Éviter les souffrances psychologiques ou leur faire face

L'attitude à adopter face à la déficience constitue un premier levier pour faire face aux conséquences des surdit s acquises. Le fait de reconnaître la diminution de son audition et de renoncer à essayer de comprendre dans certaines circonstances peut être source d'apaisement. Dans les relations aux autres, il s'agit aussi de lutter contre des idées fausses : par exemple, ne pas croire que les autres se moquent de vous quand ils rient.

Les professionnels de santé peuvent aider à faire évoluer le rapport à la déficience en l'affranchissant de son « caractère honteux ». Les associations d'usagers (de personnes devenues sourdes ou malentendantes) peuvent également constituer un soutien. Leurs adhérents y trouvent différents bénéfices. Ils reçoivent des informations sur la déficience et sont incités à effectuer des démarches, en particulier pour l'appareillage. Le partage d'activités, les échanges et l'écoute constituent une aide psychologique. En devenant membres actifs et en luttant pour améliorer les conditions des leurs, les personnes trouvent ou retrouvent un sentiment d'utilité.

Dans la mesure où le handicap s'actualise ou est plus prégnant dans les situations de communication, la relation avec un psychothérapeute peut constituer un espace libérateur, à la fois parce que la communication est véritablement (r)établie, et parce qu'elle est doublée d'une écoute qui fait particulièrement défaut en temps ordinaire. Néanmoins, cette démarche déçoit quand l'attente principale est d'obtenir des clés pour vivre avec le handicap car les thérapeutes sont rarement au fait des difficultés rencontrées par les personnes malentendantes. Des techniques ou des activités visant à la relaxation (sophrologie, méditation...) s'avèrent relativement efficaces d'après les personnes rencontrées.

Enfin, l'investissement dans des activités artistiques, de loisir... est considéré comme un moyen de réduire l'impact de la déficience. Il permet de ne plus se focaliser sur le handicap et de gagner en confiance en soi, de maintenir ou de développer de nouveaux liens.

COMMUNICATION VISUELLE

Nous avons donc relaté la situation des personnes malentendantes ou sourdes qui communiquent principalement à l'oral. Une autre solution consiste à suppléer la baisse d'audition en privilégiant les modes de communication axés sur le visuel. Les personnes devenues sourdes compensent par l'écrit, tandis qu'une minorité de personnes sourdes ont recours à la langue des signes. Les nouvelles technologies permettent aujourd'hui de communiquer plus facilement à distance par ces deux biais (*mail, tchat, webcam* sur Internet, visiophonie, SMS, vélotypie...), palliant dans une certaine mesure l'absence d'accès au téléphone pour ceux touchés par des surdit s importantes. Or, l'apprentissage du français peut poser problème quand l'audition est fortement altérée depuis la petite enfance. La langue des signes ne suffit généralement pas à compenser la perte d'informations que représente la difficulté d'accès à l'écrit, peu d'informations étant disponibles dans cette langue. Dans quelle mesure cet accès problématique à l'information a-t-il des conséquences sur les connaissances et pratiques liées à la santé ?

Manque de connaissance, confusions et faux savoirs

Le manque d'informations adaptées laisse penser que des déficits particuliers existent en termes de connaissances sur un grand nombre de sujets [2-4], à commencer par les notions fondamentales de la physiologie humaine (place des organes, circulation sanguine, cycles menstruels, transpiration, nutrition...), la sexualité, les pratiques préventives ou favorables à la santé, ainsi que les pathologies.

En effet, certains sourds ne comprennent pas pourquoi les liquides ou les graisses sont susceptibles de faire prendre du poids ou ignorent, alors qu'ils souffrent de diabète, quels aliments contiennent des glucides. D'autres pensent que certains alcools ne présentent aucun risque.

Il arrive en outre que des idées fausses naissent en partie d'une mauvaise compréhension de messages de prévention. Ainsi, le slogan « Fumer nuit gravement à la santé » a parfois été compris comme véhiculant l'idée qu'il serait plus dangereux de fumer la nuit, la forme verbale « nuit » ayant été prise pour le substantif.

De lents progrès dans la diffusion de l'information

À partir des années 1990, les associations liées à la surdit  ont commencé à jouer un rôle important dans la diffusion d'informations sur la santé. Jusqu'alors, la méfiance des sourds vis-à-vis du monde médical [5] n'avait pas favorisé ce type de préoccupations et les pouvoirs publics ne s'étaient pas alertés de potentielles spécificités dans le rapport des sourds à la santé. Aujourd'hui, quelques associations de sourds délivrent de l'information sur la santé avec peu de moyens. Quelques émissions télévisées et sites internet spécialisés proposent des informations en langue des signes. Depuis quelques années, les pouvoirs publics diffusent de l'information adaptée, de façon ponctuelle et sur quelques

Préoccupations en matière de santé

Afin de savoir quels sujets étaient éventuellement objets de préoccupation, nous avons, en plus des entretiens, interrogé une certaine de personnes (y compris quelques professionnels) dans le cadre d'un sondage sur Internet visant à prioriser une vingtaine de thèmes liés à la santé. En voici les principaux résultats.

• Personnes sourdes communiquant en LSF :

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

Une éducation thérapeutique adaptée est également plébiscitée.

• Personnes malentendantes ou devenues sourdes oralisant :

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

sujets. Ainsi, en milieu hospitalier, une quinzaine d'unités de soins spécialisées proposent des actions et élaborent des outils d'information. Le ministère chargé de la santé a notamment diffusé un DVD pour le public sourd sur le dépistage du cancer du sein. Depuis 2008, à l'Inpes, un groupe de travail a pour mission d'aider à rendre accessible l'information (via des brochures, affiches, films en LSF) sur des sujets tels que la canicule, la grippe ou l'alimentation (Voir la rubrique « Documents destinés aux publics déficients auditifs » sur le site de l'Inpes <http://www.sante.fr/>).

Quelles conséquences cet accès restreint à l'information peut-il avoir sur le rapport à la santé des personnes sourdes depuis la petite enfance et ayant un accès difficile à l'écrit ? De manière plus large, les conditions de vie parfois spécifiques des personnes sourdes ou malentendantes ont-elles une incidence sur les attitudes et pratiques favorisant la santé ?

Attitudes et pratiques

L'impact de ces connaissances déficitaires sur les attitudes et pratiques reste peu documenté. Les personnes concernées et les professionnels rencontrés, en écho à la littérature étrangère, apportent des pistes de réponses que devraient compléter les résultats du *Baromètre santé sourds et malentendants*, attendus pour 2012. L'enquête de l'Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (Unisda) de 2010, axée sur la détresse psychologique, et l'étude Handicap-Santé Ménages délivreront aussi des éléments. Des professionnels de santé rencontrés travaillant auprès de sourds identifient surtout des difficultés sur trois sujets : les risques liés à la sexualité, l'alimentation et les pratiques addictives, en particulier l'alcool. La prévalence des infections sexuellement transmissibles dans la population sourde n'est pas connue précisément. Jean Dagron [6], qui avait mené une étude en 1996 sur la question, avait pu vérifier l'hypothèse d'un risque de contamination plus important du VIH dans la communauté sourde. La question des abus sexuels mériterait également d'être documentée dans la mesure

où l'on soupçonne des risques accrus [4] en partie en lien avec la vie en institution durant l'enfance. L'alimentation des personnes sourdes pourrait être trop riche et insuffisamment équilibrée et la consommation d'alcool plus importante, du fait de la banalisation de pratiques alcooliques dans certains lieux communautaires, assortie d'idées fausses sur les produits.

Supports et vecteurs d'information souhaités

D'après les propos recueillis, l'amélioration de l'accessibilité de l'information passe par des moyens adaptés sur le fond, la forme et en termes de diffusion. La nécessité d'un sous-titrage systématique et de meilleure qualité des vidéos est rappelée par tous (requête s'appuyant sur la loi n° 2005-102 du 11 février 2005). Les personnes sourdes moins à l'aise avec l'écrit souhaitent une information visuelle, délivrée en priorité par des médecins signant ou des professionnels sourds signant, des vidéos en LSF, des messages transmis par les pairs, ainsi que par des imprimés axés sur les images. L'information doit être conçue en tenant compte de l'histoire des sourds et de la culture sourde.

Les informations accessibles sur la santé devraient être diffusées par le biais des médias (télévision, Internet, affichage...) et non uniquement via les associations et dans les mêmes temporalités que celles destinées à la population générale. Une information détaillée disponible sur les sites officiels (ministère chargé de la santé, Inpes) est à relayer par les sites destinés aux sourds. Le développement d'actions d'éducation pour la santé adaptées nécessiterait la formation d'animateurs sourds aux questions de santé et de prévention. Les centres relais, qui pourraient permettre de pallier le manque d'accès aux numéros verts, devraient fonctionner 24h/24 tandis que l'on attend des professionnels qu'ils communiquent en LSF par visiophone ou au moyen de logiciels de visioconférence. Enfin, une dernière requête concerne la mise en place de groupes de paroles en LSF sur différents sujets : alcoolisme, maltraitance, suicide, etc.

SANTÉ AU TRAVAIL ET ACCÈS AUX SOINS

Pour l'ensemble des personnes rencontrées, deux contextes concentrent et amplifient les difficultés liées au fait de vivre avec des troubles de l'audition dans un monde insuffisamment accessible: le travail et l'accès aux soins.

Au travail, les difficultés de communication et leurs conséquences en termes de violences subies au quotidien [7] sont exacerbées en raison de la pression économique et de l'inadaptation des postes, tandis que le bruit est, plus qu'ailleurs, source de fatigue. Certains risques d'incident ou d'accident y sont majorés. Pour beaucoup, la vie professionnelle est jalonnée par un cumul d'obstacles et marquée par un sentiment de dévalorisation parfois lié aux difficultés à effectuer diverses tâches. Les possibilités d'évolution et de prises de responsabilités sont limitées; les carrières professionnelles de certains s'avèrent chaotiques, voire descendantes.

Le caractère problématique de l'accès aux soins et à la prévention constitue également un sujet prégnant parmi les questions de santé. Alors même que les médecins se voient attribuer le rôle de premiers pourvoyeurs d'informations sur la santé, il leur est reproché de ne pas faciliter la communication et de se montrer souvent maladroits par méconnaissance de la culture sourde. En conséquence, des interprètes diplômés ou médiateurs sont requis lors des consultations. Mais d'une part ils font défaut et leur coût est insuffisamment pris en charge, et d'autre part, la présence d'un tiers peut être vécue comme un pis-aller pour des questions de perte d'autonomie et de confidentialité. Autre obstacle, celui de l'accès aux centres de soins (prise de rendez-vous par téléphone, présence d'interphone) et aux appareils médicaux (dispositifs d'examen reposant sur des annonces sonores). Des informations insuffisamment délivrées et comprises [2,3] et des expériences de relations avec les professionnels jugées stigmatisantes freinent l'accès au dépistage, à la prévention et aux soins, y compris en cas de pathologies graves. Enfin, quand la surdité survient, le manque d'informations sur les aides ou formes d'accompagnement, de suivi psychologique et de rééducation est dénoncé, ainsi que la difficulté à faire reconnaître les pertes d'audition, à obtenir un diagnostic précis et un traitement approprié, y compris par des spécialistes de la surdité.

Néanmoins, la situation s'améliore avec le développement de nouveaux dispositifs. La visio-interprétation permettra de plus en plus aux sourds de prendre directement rendez-vous, mais aussi de communiquer dans le cabinet du médecin. La prise en charge et l'accès aux soins ont également fait des progrès grâce à la mise en place des unités d'accueil et de soins en langue des signes. Davantage de professionnels de santé devraient être formés à la LSF et les sollicitations d'interprète sont encore à faciliter. Enfin, l'accès jusqu'ici quasi inexistant aux services d'urgences est possible depuis peu grâce à la mise en fonctionnement en 2011 du numéro 114. Le projet européen REACH112 vise par ailleurs à proposer des solutions pour recevoir également des appels en LSF et en texte en temps réel.

TRANSFORMER L'ENVIRONNEMENT

Deux éléments, déjà évoqués en filigrane, constituent des obstacles à la qualité de vie et à la santé des personnes sourdes ou malentendantes: les attitudes des entendants et l'accessibilité de l'environnement au sens large.

Le sentiment d'infériorité du fait de relations sociales déséquilibrées est lié au manque d'information de la population sur le vécu des personnes sourdes et malentendantes et sur les façons de communiquer adaptées. Des actions visant à pallier ce manque doivent viser l'ensemble de la population, mais plus particulièrement les proches et les professionnels en lien avec ces publics.

L'accessibilité (à la vie en société, à la culture, aux loisirs, à la santé...) est souvent contrecarrée par le coût excessif des matériels (spécialisés ou non, comme l'accès à Internet) et des services. Ainsi, en raison du prix très élevé des aides auditives (qui constitue une importante source de stress), des personnes se font appareiller trop tardivement, voire pas du tout. À ces coûts se combinent un manque d'aides financières et techniques ou d'accompagnements humains (nombre insuffisant d'interprètes pour les sourds signant, mais aussi de preneurs de notes qualifiés pour les oralistes), une méconnaissance des prestations existantes, la complexité des démarches à accomplir pour bénéficier de ces prestations ou encore les difficultés à faire reconnaître administrativement le handicap. Tous les services devraient pouvoir être joints efficacement par courriel, par fax ou par SMS et non seulement par téléphone. Il apparaît prioritaire d'informer davantage (*via* les milieux spécialisés et les médias grand public) sur les moyens de suppléer la déficience comme les techniques de lecture labiale qui ne sont malheureusement souvent découvertes que sur le tard par les personnes devenues sourdes. Enfin, l'accessibilité des lieux pourrait être améliorée en faisant connaître les droits des personnes handicapées, en généralisant des matériels comme les boucles magnétiques dans des lieux tels que les guichets SNCF ou encore comme les panneaux lumineux défilants.

CONCLUSION

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

Jérôme, 47 ans, entretien en LSF :

« On pense souvent que ce sont les personnes qui ne peuvent pas marcher qui sont les plus démunies. Alors que la pire des situations c'est celle des sourds. Parce qu'elles manquent d'informations. Elles ne peuvent pas lire le journal et avoir accès aux informations, même télévisuelles. C'est la situation de communication qui est coupée. »

Les moyens et stratégies d'adaptation diffèrent selon que les causes des difficultés rencontrées sont attribuées à la surdité elle-même et à la personne concernée ou à un environnement insuffisamment accessible. Il s'agira dans le premier cas d'être accompagné pour développer des compétences psychosociales, ou encore de se voir délivrer des informations sur le handicap et des moyens pour faire face. Dans cette optique, développer un soutien psychologique adapté constitue une requête importante. En revanche, l'idée d'un monde inadapté, insuffisamment accessible et stigmatisant est prégnante et partagée par tous. Changer le regard social, sensibiliser les professionnels de santé et la population à la surdité et à ses conséquences afin que chacun adapte son comportement est un prérequis.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Cuenot M., Roussel P. Difficultés auditives et communication. Exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008. Étude réalisée par le CTNERHI pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, août 2010.
- [2] Odette F., Yoshida K. K., Israel P., Li A., Ullman D., Colantonio A., et al. Barriers to Wellness Activities for Canadian Women with Physical Disabilities. *Health Care of Women International*, 2003, vol. 24, n° 2 : p. 125-134.
- [3] Steinberg A. G., Wiggins E. A., Barmada C. H., Sullivan V. J. Deaf Women: Experiences and Perceptions of Healthcare System Access. *Journal of Women's Health*, 2002, vol. 11, n° 8 : p. 729-741.
- [4] Job J. Factors Involved in the Ineffective Dissemination of Sexuality Information to Individuals who are Deaf or Hard of Hearing. *American Annals of the Deaf*, 2004, vol. 149, n° 3 : p. 264-273.
- [5] Dalle-Nazébi S., Lachance N. Sourds et médecine: impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec. *Interrogations?* 2008, n° 6. En ligne: <http://www.revue-interrogations.org/article.php?article=116>
- [6] Dagrón J. Perception du risque du SIDA et accès aux soins de la communauté sourde. Bilan de la partie « état des lieux » épidémiologique. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1996, n° 25 : p.112-113. En ligne: http://www.invs.sante.fr/beh/1996/9625/beh_25_1996.pdf
- [7] Dalle-Nazébi S. Récits d'une violence ordinaire. Les sourds au travail. *Développement humain, handicap et changement social*, 2009, vol. 18, n° 2 : p.43-58.

REMERCIEMENTS

Merci à Sophie Dalle-Nazébi pour la qualité de ses entretiens ainsi que pour les éléments d'analyse et les éléments bibliographiques apportés. Merci aussi à Cécile Allaire, François Beck, Lumioara Billière-George et Juliette Dessaux pour leur lecture attentive du document.

Abstract

When asked about health, hard of hearing people focus on fatigue and psychological suffering caused by the difficulties in everyday communication. For all people with hearing disorders, interaction problems with hearing people often crystallize in work situations and relationships with professionals. When deafness appeared in early childhood, speeches are centered on access to information about health, as access to both oral and written French language often lack. French sign language whose mastery is highly variable and which is understood by a minority of deaf people is generally not enough to overcome this deficit, since little information is available in this language. This issue of access to information can result in significant disparities in terms of health knowledge and practices. Health indicators could also be degraded due to reduced accessibility, especially to health care, to limited social participation, isolation and less favorable economic situations.