



Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants sourds et malentendants en Guadeloupe

Michael Ibrahim Sengonul

► To cite this version:

Michael Ibrahim Sengonul. Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants sourds et malentendants en Guadeloupe. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01172813

HAL Id: dumas-01172813

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01172813>

Submitted on 24 Aug 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DES ANTILLES
ET DE LA GUYANE
2015

FACULTE DE MEDECINE
HYACINTHE BASTARAUD
N° 2015AGUY0855

TITRE DE LA THESE

**Evaluation de la prise en charge en médecine générale
des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe**

THESE

Présentée et soutenue publiquement à la Faculté de Médecine Hyacinthe
BASTARAUD
des Antilles et de la Guyane
Et examinée par les Enseignants de la dite Faculté

Le 11 Juin 2015

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE
Par

Monsieur SENGONUL Michael, Ibrahim
Interne des Hôpitaux

JURY

Monsieur le Professeur Philippe DABADIE	Président
Monsieur le Professeur André-Pierre UZEL	Assesseur
Monsieur le Professeur Thierry DAVID	Assesseur
Madame le Professeur Jeannie HELENE PELAGE	Assesseur
Monsieur le Docteur Frédéric ANCIAUX	Assesseur
Monsieur le Docteur Mehdi-Lionel SOCRIER CHATHUANT	Directeur de thèse

UNIVERSITE DES ANTILLES ET DE LA GUYANE



FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD

Présidente de l'Université : Corinne MENCE-CASTER

Doyen de la Faculté de Médecine : Raymond CESAIRE

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine: Suzy DUFLO

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Serge ARFI

serge.arfi@wanadoo.fr

Bruno HOEN

bruno.hoen@chu-guadeloupe.fr

Pascal BLANCHET

pascal.blanchet@chu-guadeloupe.fr

André-Pierre UZEL

maxuzel@hotmail.com

Pierre COUPPIE

couppie.pierre@voila.fr

Thierry DAVID

pr.t.david@chu-guadeloupe.fr

Suzy DUFLO

sduflo@yahoo.com

Eustase JANKY

eustase.janky@chu-guadeloupe.fr

Georges JEAN-BAPTISTE

gcd.jeanbaptiste@wanadoo.fr

François ROQUES

chirurgie.cardiaque@chu-fortdefrance.fr

Jean ROUDIE

jean.roudie@chu-fortdefrance.fr

Jean-Louis ROUVILLAIN

jean-louis.rouvillain@chu-fortdefrance.fr

Médecine interne

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 22 55 - Fax : 05 96 75 84 45

Maladies Infectieuses

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 15 45

Chirurgie Urologique

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 95 - Tel/Fax 05 90 89 17 87

Chirurgie Orthopédique et Traumatologie

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 14 66 – Fax : 0590 89 17 44

Dermatologie

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 39 53 39 - Fax : 05 94 39 52 83

Ophtalmologie

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 14 55 - Fax : 05 90 89 14 51

ORL – Chirurgie Cervico-Faciale

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 93 46 16

Gynécologie-Obstétrique

CHU de POINTE-A-PITRE/ABYMES

Tel 05 90 89 13 89 - Fax 05 90 89 13 88

Rhumatologie

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 23 52 - Fax : 05 96 75 84 44

Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38

Chirurgie digestive

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 21 01

Chirurgie orthopédique

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 22 28

Didier SMADJA

didier.smadja@chu-fortdefrance.fr

André WARTER

alwarter@yahoo.fr

André CABIE

andre.cabie@chu-fortdefrance.fr

Philippe CABRE

pcabre@chu-fortdefrance.fr

Raymond CESAIRE

raymond.cesaire@chu-fortdefrance.fr

Philippe DABADIE

philippe.dabadie@chu-fortdefrance.fr

Maryvonne DUEYMES-BODENES

maryvonne.dyeymes@chu-fortdefrance.fr

Régis DUVAUFERRIER

regismarianne@hotmail.fr

Annie LANNUZEL

annie.lannuzel@chu-guadeloupe.fr

Louis JEHEL

louis.jehel.@chu-fortdefrance.fr

Mathieu NACHER

mathieu.nacher@ch-cayenne.fr

Guillaume THIERY

guillaume.thiery@chu-guadeloupe.fr

Magalie DEMAR

magalie.demar@ch-cayenne.fr

Neurologie

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 22 61 - Fax : 05 96 75 84 42

Anatomopathologie

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 23 50

Maladies Infectieuses

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 23 01

Neurologie

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 22 61

Bactériologie-Virologie-Hygiène option virologie

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 24 11

Anesthésiologie

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 96 89 11 82

Immunologie

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 24 24

Radiologie et imagerie Médicale

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 21 84

Neurologie

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 14 13

Psychiatrie Adulte

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 20 44

Parasitologie

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 93 50 24

Réanimation

CHU de POINTE-A-PITRE/BYMES

Tel : 05 90 89 17 74

Parasitologie et Infectiologie

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 39 53 09

Professeurs des Universités Associés

Jeannie HELENE-PELAGE

jeannie.pelage@wanadoo.fr

Médecine générale

Cabinet libéral au Gosier

Tel : 05 90 84 44 40 - Fax : 05 90 84 78 90

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

Christine AZNAR

christine.aznar1@wanadoo.fr

Parasitologie

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 39 50 54

Christophe DELIGNY

christophe.deligny@chu-fortdefrance.fr

Gériatrie et biologie du vieillissement

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 22 55

Philippe GARSAUD

pgarsaud@martinique.univ-ag.fr

Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 90 89 14 55 - Fax : 05 90 89 14 51

Jocelyn INAMO

jocelyn.inamo@chu-fortdefrance.fr

Cardiologie

CHU de FORT- DE – France

Tel : 05 96 55 23 72 - Fax : 05 96 75 84 38

Franciane GANE-TROPLENT

franciane.troplent@orange.fr

Médecine générale

Cabinet libéral les Abymes

Tel : 05 90 20 39 37

Fritz-Line VELAYOUDOM épouse CEPHISE

fritz-line.valayoudom@chu-guadeloupe.fr

Endocrinologie

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 03

Marie-Laure LALANNE-MISTRIH

fritz-line.valayoudom@chu-guadeloupe.fr

Nutrition

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 00

Sébastien BREUREC

sébastien.breurec@chu-guadeloupe.fr

Bactériologie & Vénérologie

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 12 80

Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux

Rémi EYRAUD

remieyraud@hotmail.fr

Lauren BRUNIER-AGOT

laurenbrunier@hotmail.com

Xavier BOUILLOUX

xbouilloux@gmail.com

Philippe CARRERE

philippe.carrere@gmail.com

Cédric Sandy PIERRE

cedric-sandy.pierre@hotmail.fr

Pierre CARRET

pierrecarat@hotmail.fr

Julie SAMBOURG

esambourg@hotmail.fr

Katlyne POLOMAT

kpolomat@yahoo.com

Teddy TOTO

teddytoto83@gmail.com

Laurent BRUREAU

brureau_laurent@yahoo.fr

Natacha JACQUES-ROUSSEAU

natacha.rousseau@live.fr

Jérémy GUILLE

guillejeremy@gmail.com

Marie BLETTERY

blettermari@hotmail.fr

Thibaut SCHOELL

tiboschoell@hotmail.com

Guillaume ROUX

guillaume.roux@gmail.com

Ana Maria SAJIN

anamariasajin@yahoo.com

Urologie

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 95

Rhumatologie

CHU de FORT- DE - FRANCE

Tel : 05 96 55 23 52

Chirurgie Orthopédique et Traumatologie

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 14 66

Médecin Générale

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 06 90 99 99 11

ORL

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 95

Orthopédie

CHU de Martinique

Tel : 05 90 55 22 28

Dermatologie – Maladies Infectieuses

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 39 53 59

Médecine interne

CHU de FORT- DE - FRANCE

Tel : 05 96 55 22 55

Gynécologie Obstétrique

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 06 90 37 32 40/0590 89 17 90

Urologie

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Anesthésiologie/Réanimation

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 96 89 11 82

ORL

CHU de POINTE- À -PITRE/ABYMES

Tel : 05 90 89 13 95

Rhumatologie 5D

CHU de Martinique

Tel : 05 96 55 23 52 - Fax : 05 96 75 84 44

Chirurgie thoracique et cardiovasculaire

CHU de Martinique

Tel : 05 96 55 22 71 - Fax : 05 96 75 84 38

Parasitologie

CH de CAYENNE

Tel : 05 94 39 54 05 - Fax : 05 94 39 53 09

Psychiatrie

CHU de Martinique

Tel : 05 96 55 20 44

Remerciements

À NOTRE MAÎTRE ET PRÉSIDENT DE THÈSE

Monsieur le Professeur Philippe DABADIE

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde et respectueuse reconnaissance pour m'avoir permis de réaliser ce travail.

Je vous remercie de votre disponibilité, votre aide, votre soutien et également de m'avoir fait partager votre passion communicative pour la médecine d'urgence. Vous faites partie de ces hommes qui par leur simple présence rassure et rend meilleur ceux qui ont la chance d'apprendre à vos côtés.

A Monsieur le Professeur André-Pierre UZEL

Assesseur

Vous nous avez fait un très grand honneur en acceptant de juger ce travail. Nous vous remercions grandement de l'intérêt que vous avez toujours porté à ce thème, notamment au travers de l'écoute des membres de l'association Bébian. Cette quête d'équité dans l'accessibilité aux soins se concrétise aujourd'hui en ce travail épidémiologique et statistique original en Guadeloupe. Vous semblez avoir noté l'utilité de la création d'une Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds qui permettrait d'améliorer la prise en charge des patients Sourds aux Antilles. Veuillez accepter ici l'expression de notre insigne respect et le témoignage de notre plus profonde reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Thierry DAVID

Assesseur

La loi de 2005 s'applique aussi bien au handicap physique qu'auditif ou visuel. Les UASS les plus éprouvées reçoivent de fait patients Sourds et/ou aveugles selon les recommandations d'amélioration de leur accessibilité. Vous êtes en Guadeloupe le haut médecin référent sur la vue et la cécité et vous nous faites l'honneur de juger ce travail. Veuillez agréer cher Maître l'expression de ma plus sincère gratitude.

A Madame le Professeur Jeannie HELENE PELAGE

Assesseur

Nous savons combien votre grande disponibilité et vos conseils avisés m'ont toujours été utiles. Je reconnais vous en avoir souvent beaucoup demandé et continuerai à le faire. Je vous suis infiniment reconnaissant pour absolument tous vos enseignements et toute votre aide.

A Monsieur le Docteur Frédéric ANCIAUX

Assesseur

En tant que Maître de Conférence Universitaire et Chargé d'Enseignement à l'Université de Fouillole, Habilité à Diriger des Recherches à l'ESPE de Guadeloupe, Responsable du parcours EPS du Master MEEF et Enseignant-chercheur en Sciences Humaines et Sociales au CRREF (EA-4538) de l'Université Antilles-Guyane, vous nous faites l'honneur d'être dans ce jury où votre place est indéniable. Vous nous apportez votre expertise professionnelle juste et précise dans le domaine des problèmes d'accessibilité de tout type liés au bilinguisme. Vos compétences en psychologie de l'enfant et du domaine du « Corps et Langage » nous sont infiniment précieuses. Veuillez agréer cher Maître l'expression de notre profonde reconnaissance.

A Monsieur le Docteur Mehdi-Lionel SOCRIER CHATHUANT Directeur de thèse

En tant que médecin généraliste officiellement formé à la Langue des Signes Française, je te suis reconnaissant d'avoir accepté de diriger ce travail, d'avoir partagé cette épreuve avec moi et de m'y avoir aidé tout au long de ce parcours. Ta fidèle amitié me sera toujours indispensable. Je te remercie pour tout ce que tu as fait et feras encore pour moi tant professionnellement qu'amicalement.

Au centre EPHPHETHA et surtout à tous les enfants Sourds pour leur participation enthousiaste, à **Mme Annick Claude ELIZOR**, directrice générale, pour son accueil chaleureux et à l'aide incommensurable de **Mme Martine MIRTIL-GARREL**, éducatrice spécialisée. Sans vos très louables participations, ce travail n'aurait jamais vu le jour.

A Monsieur Angelin SOCRIER, dit professionnellement **Ori MÉNEL**, pour l'aide inestimable que vous m'avez si gentiment et spontanément apportée, même dans des situations qui vous sont compliquées. En tant que journaliste Grand Reporter à France Télévisions, vous serez peut être l'écho journalistique essentiel, catalyseur de la voix de ces Sourds Guadeloupéens qui ne demandent qu'à être écoutés.

Merci à mes parents, ma femme et mes deux filles :

Votre soutien de tous les jours est un moteur qui me rend meilleur. J'espère de toute mon âme que vous resterez à mes côtés pour l'éternité.

HOMMAGES

Au Dr Edouard ANDRE :

Je n'avais pas compris la chance de vous avoir comme Maître. Votre rigueur vous fera toujours honneur.

NB : Je vous promets de vous rendre un jour votre agrafeuse.

Au Dr Lazare NOUBOU :

Je serai toujours fier d'avoir eu l'honneur d'être ton disciple cher Maître. Merci pour la joie et la bonne humeur que tu as toujours su apporter à tes collaborateurs et tes disciples.

Au Dr Jacques SALIN :

Je n'ai que trop peu profité de vos enseignements mais je me souviendrai toujours de l'Homme courageux avec qui j'ai eu l'honneur de faire plusieurs gardes en Réanimation. Votre départ prématuré restera une cicatrice à jamais douloureuse pour tous les Guadeloupéens et toute la communauté médicale.

AUX COURAGEUX HOMMES ET FEMMES :

Qui par leur labeur et leur sang ont forgé cette île devenue grâce à eux un havre paradisiaque de paix, de symbole d'équité et bien sûr de liberté. Joseph IGNACE, Louis DELGRES, Mulâtresse Solitude et tous ces ANONYMES : **votre sacrifice ne deviendra jamais un simple « détail de l'histoire ».**

LISTE DES ABREVIATIONS

ACTES : Adaptations au Climat Tropical, Exercice et Santé

AGC : Automatic Gain Control

ALPC : Association française pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée

BAHA : Bone Anchored Hearing Aid : prothèse auditive à ancrage osseux

BIAP : Bureau International d'Audiophonologie

CAE : Conduit Auditif Externe

CESDA : Centre d'Education Spécialisé pour Déficients Auditifs

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie

CRREF : Centre de Recherches et de Ressources en Education et Formation

dB : Décibel

dB HL : Decibel hearing level ("Niveau sonore en Décibel")

dB SPL : Decibel Sound Pressure Level (« Niveau de pression acoustique en Décibel »)

DEA : Diplôme d'Etudes Approfondies (actuel Master 2)

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

EA-4538 : Equipe d'accueil 4538

EPS : Education Physique et Sportive

ESPE : Ecole Supérieure Académique du Professorat et de l'Education (ancien IUFM)

FPL : Fistule Péri Lymphatique

FWI : « French West Indies » (Antilles Françaises)

HDR : Habilitation (ou Habilité) à Diriger des Recherches

Hz : Hertz

IMRD : Introduction - Matériel et Méthodes - Résultats - Discussion

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

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

LCC : Langage Codé Cornett

LPC : Langage Parlé Complété

LSF : Langue des Signes Française

MEDLINE : MEDical Literature Analysis and Retrieval System OnLINE

MEEF : Métiers de l'Enseignement de l'Education et de la Formation

MT : Médecin Traitant

OMA : Otite Moyenne Aigüe

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

ORSAG : Observatoire Régional de Santé de Guadeloupe

OSM : Otite Séro-Muqueuse

PCSI : Physique, Chimie et Sciences de l'Ingénieur

PSM : Patient Sourd et Malentendant

SERAC : Association Sourds Entendants Recherche Action Communication

SMIC : Salaire Minimum Interprofessionnel de Croissance

SMS : Short Message Service

SPPS : Service de la Promotion Professionnelle des Sourds (Bordeaux)

SS : Sécurité Sociale

STAPS : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

TIPS : Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires (= LPP: Liste des Produits et Prestations)

UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds

UFR : Unité de Formation et de Recherche

UNISS : Unité d'Informations et de Soins des Sourds

Résumé

Evaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants

Sourds et malentendants en Guadeloupe

Contexte : En l'absence d'UASS aux Antilles-Guyane, la loi de 2005 et la circulaire DHOS 2007 sur le handicap imposent aux médecins généralistes l'accessibilité des patients déficients auditifs.

Objectif : Evaluer la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants Guadeloupéens en dehors d'une structure spécialisée.

Patients et méthodes : Nous avons réalisé en Guadeloupe une étude descriptive quantitative et qualitative ponctuelle en deux volets du 01^{er} avril au 30 juin 2014. Deux questionnaires ont exploré les profils, la teneur et les moyens de communication, l'expression de la plainte et la transmission des informations médicales de médecins généralistes joints aléatoirement par téléphone et d'enfants déficients auditifs du centre EPHPHETHA.

Résultats : Ont répondu 32 médecins et 31 patients. Les parents accompagnaient plus de 90% des enfants informés principalement sur la sphère ORL mais pas dans les autres domaines de santé. Une majorité de 78% des médecins communiquaient seulement oralement contre un seul utilisant la Langue des Signes Française (LSF). Hormis respectivement les vaccinations et la sphère ORL, les médecins et les patients éprouvaient une mauvaise communication et 100% d'entre eux auraient préféré la présence d'un interprète en LSF.

Conclusion : Cette étude a objectivé une qualité de communication insuffisante entre les enfants déficients auditifs Guadeloupéens insuffisamment informés et leurs médecins généralistes. Ces derniers pourraient s'appuyer sur les recommandations officielles en ligne de l'INPES et du CNSA; mais la présence d'un interprète, voire la création d'une UASS unanimement plébiscités, amélioreraient au mieux cette prise en charge médicale.

Mots clefs :

Médecine Générale, Sourd et Malentendant, Qualité de communication, Plaintes, Information Médicale, Langue des Signes Française (LSF), Interprète, Guadeloupe

Abstract

Primary Care Management of the Hearing-impaired children in Guadeloupe

Background:

In the absence of any health care unit for the Hearing-impaired in the French Caribbean, the Law Act of 2005 and the Circular DHOS of 2007 about disability oblige all General Practitioners (GPs) to provide access for patients with hearing impairment.

Objective:

To assess the management of Guadeloupian Hearing-impaired children in Primary care outside a specialized structure.

Methods:

We conducted in Guadeloupe a twofold one-time quantitative and qualitative descriptive study from 1st April until 30th June 2014. Some physicians were reached by telephone after being randomized out of the directory listing. The hearing-impaired patients were children enrolled in the specialized center EPHPHETHA. Two questionnaires explored the profile of both the patients and the physicians, the content and the means of their medical communication; as well as the feeling of both the expression of the patient's complaints and the transmission of medical information by the physician.

Results:

Thirty-two physicians and 31 patients answered. Parents would accompany over 90% of the children informed only about the ear, nose and throat system but not about the other medical fields. A seventy-eight percent majority of physicians used oral communication only whereas only one used French Sign Language. Apart from vaccinations and the ENT system respectively, physicians and patients experienced to communicate poorly and 100% of them would have preferred if a Sign Language interpreter had been present.

Conclusion :

This study provided scientific objectivity of a poor communication between Guadeloupian Hearing-impaired children poorly informed and their GPs. These latter could rely on some official recommendations submitted online by INPES and CNSA; yet the presence of an interpreter, or even the creation of a health care unit for hearing-impaired patients (UASS), both unanimously acclaimed, would improve the management of the Hearing-impaired in Primary Care.

Key words: Primary Care Management, Hearing-impaired, Communication quality, Complaints, Medical information, Sign Language, Interpreter, Guadeloupe

Sommaire

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers	page 2
Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers	page 4
Chefs de Clinique des Universités - Assistants des Hôpitaux	page
Erreur ! Signet non défini.	
Remerciements	page 6
Hommages	page 9
Liste des abréviations	page 10
Résumé	page 12
Abstract	page 14
Sommaire	page 16

I. Bases anatomo-physiologiques et sociologiques de la problématique de la prise en charge médicale des patients Sourds et malentendants

page 19

I.1.Définitions et dénominations :	page 20
I.1.1. Définitions	page 20
I.1.2. Degrés de surdités	page 20
I.2. Classifications des surdités	page 22
I.2.1. Anatomie et physiologie	page 22
I.2.2. Classification et étiologies des surdités	page 23
I.2.2.1. Surdités de l'adulte	page 28
I.2.2.2 Surdités de l'enfant	page 30
I.3. Aspects thérapeutiques des surdités	page 33
I.3.1 Prothèses auditives externes (audioprothèses)	page 33
I.3.2. Les prothèses implantables	page 36
I.4. Aspect sociologique de la surdité	page 39

II. Evaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe

page 42

II.1. Introduction

page 43

II.2. Patients et méthodes

page 49

II.2.1.Lieu d'étude

page 50

II.2.2. Recrutement des patients

page 50

II.2.3. Période d'étude

page 51

II.2.4. Critères d'inclusion et d'exclusion

page 51

II.2.5.Les Questionnaires

page 51

II.2.6. L'enquête

page 52

II.2.7. Le recueil des données et statistiques

page 53

II.2.8. Références

page 53

II.3. Résultats

page 54

II.3.1. Les médecins

page 54

II.3.1.1 Profil des médecins

page 54

II.3.1.2 Communication entre médecins et patients Sourds et malentendants

page 56

II.3.1.3. Amélioration de la relation Médecin-Malade

page 57

II.3.2. Les patients

page 58

II.3.2.1 Profil des jeunes patients Sourds et malentendants

page 58

II.3.2.2. Communications des jeunes patients Sourds et malentendants

avec leur médecin

page 59

II.3.2.3. Amélioration de la relation Malade-Médecin

page 64

II.4. Discussion

page 65

II.4.1. Questionnaire des médecins

page 66

II.4.2. Questionnaires des jeunes patients Sourds et malentendants

page 68

II.4.3. Pistes pour améliorer la prise en charge des PSM en Guadeloupe	page 71
II.4.3.1.Favoriser les référentiels de communication en santé publique	page 72
II.4.3.2 Favoriser et développer l'apprentissage de la LSF	page 75
II.4.3.3. Vérifier systématiquement la réalisation du dépistage médico-légal précoce de la surdité	page 79
II.4.3.4. Développer et favoriser l'accompagnement systématique du patient en consultation par des interprètes agréés ou des interfaces diplômés tels que des Codeurs en LPC	page 81
II.4.3.5.Développer au mieux la création départementale ou régionale d'une Unité de Soins et d'Accueil pour Sourds (UASS)	page 84
II.4.3.6. Œuvrer à mieux diffuser les dispositions légales obligatoires encadrant la prise en charge des Sourds et des malentendants en France	page 88
II.5. Conclusion	page 90
III. Liste des tableaux et figures	page 92
III.1. Liste des figures	page 92
III.2. Liste des tableaux	page 93
IV. Annexes	page 94
V. Références	page 114
VI. Le serment d'Hippocrate	page 116

**I. Bases anatomo-physiologiques et
sociologiques de la problématique de la prise
en charge médicale des patients Sourds et
malentendants**

I.1.Définitions et dénominations

I.1.1. Définitions

La surdité est un état pathologique de l'audition caractérisé par une perception des sons significativement moindre que la normale. Cette baisse de l'audition peut être uni- ou bilatérale, centrale (système nerveux central) ou périphérique (oreille). Elle induit une perte de la perception des sons et affecte souvent la production de la parole.

D'un point de vue médical, lorsque la perte est totale, il s'agit d'une *cophose*, parfois appelée *anacousie*. Le terme hypoacousie est synonyme de surdité, bien que parfois réservé aux cas où la perte de l'audition est partielle.

D'un point de vue social, plusieurs dénominations sont souvent utilisées : déficient auditif, Sourd, Sourd-muet, malentendant.

Il y a souvent des imprécisions car un Sourd peut être un ancien entendant et un malentendant ou une personne âgée équipée d'appareils auditifs. La perception du Sourd oraliste par l'entendant est souvent compliquée car l'usage de la parole orale laisse penser qu'il s'agit d'un malentendant ou d'un devenu Sourd. Il en est de même pour un malentendant. Sourd ou malentendant, quelle est la différence ? Ces catégories caractérisent toutes les deux une personne ayant une acuité auditive plus faible que la "normale".

I.1.2. Degrés de surdités

Pour déterminer le degré de surdité d'un enfant, on s'intéresse uniquement à l'oreille la plus performante (ou la « moins Sourde »). Pour cette oreille, on fait la moyenne des pertes pour les fréquences 500, 1000 et 2000 Hz. En dessous de 20dB de perte l'audition est considérée comme normale. Pour le reste on se reporte à la classification établie par le Bureau International d'Audiophonologie (BIAP) :

➤ **Perte de 20 à 40db : surdité légère**

Quarante dB représentent le volume sonore d'une conversation courante. La parole normale est perçue mais certains éléments phonétiques échappent à l'enfant. La voix faible n'est pas correctement perçue. L'enfant peut présenter des signes de fatigabilité, d'inattention, un certain flou de compréhension, des difficultés articulatoires. Au-dessus de 30 dB de perte, si l'enfant est gêné à l'école, l'appareillage est possible et peut être proposé.

➤ **Perte de 40 à 70db : surdité moyenne**

Soixante dB représentent le niveau sonore d'une conversation vive. La parole n'est perçue que si elle est forte. L'enfant présente des troubles du langage et de l'articulation importants : c'est la compréhension lacunaire. Entre 55 et 70 dB de perte, les enfants perçoivent la voix forte sans comprendre les paroles : l'appareillage et la rééducation peuvent être proposés.

➤ **Perte de 70 à 90db : surdité sévère**

Quatre-vingts dB représentent le volume sonore d'une rue bruyante. Certains enfants perçoivent la voix à forte intensité mais ne comprennent pas les paroles. L'amplification des sons est insuffisante pour qu'il y ait élaboration spontanée de langage intelligible. Ces enfants procèdent par désignation de l'objet désiré. Ils ont besoin d'un appareillage, d'une rééducation et d'une lecture labiale.

➤ **Perte supérieure à 90db : surdité profonde**

Cent dB représentent le bruit d'un marteau-piqueur ; 120dB celui d'un réacteur d'avion à 10 mètres. L'enfant n'a aucune perception de la voix ni aucune idée de la parole. Pour une surdité profonde, on recalcule une moyenne des seuils des fréquences 250, 500, 1000 et 2000 Hz, ce qui permet de distinguer 3 sous-catégories :

- **Perte de 90 à 100 dB : surdité profonde de type I**
- **Perte de 100 à 110 dB : surdité profonde de type II**
- **Perte supérieure à 110 dB : surdité profonde de type III**

I.2. Classifications des surdités

I.2.1. Anatomie et physiologie

Le système auditif se compose d'un système périphérique et d'un système central. Le système périphérique a un rôle de réception et de transduction du signal. Le système central est constitué de la huitième paire crânienne (VIII) ainsi que des centres de l'audition.

La seule partie visible de cet appareil est le pavillon (auricule) [1].

✓ **Le système périphérique (Figure 1 et figure 2):**

Il met en œuvre un système de réception qui a 3 parties :

Oreille externe : capte les ondes

Oreille moyenne : transforme les ondes en ondes mécaniques

Oreille interne : transforme les ondes mécaniques en stimulations électriques

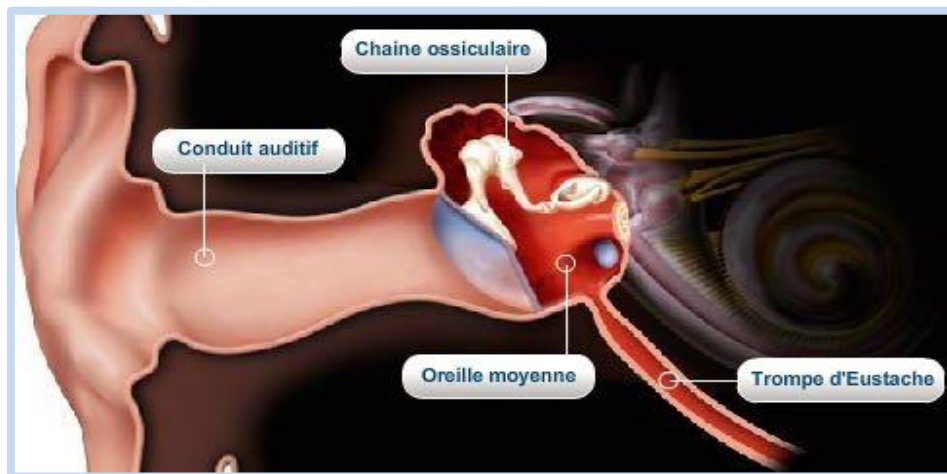


Figure 1: Anatomie du système auditif (a)

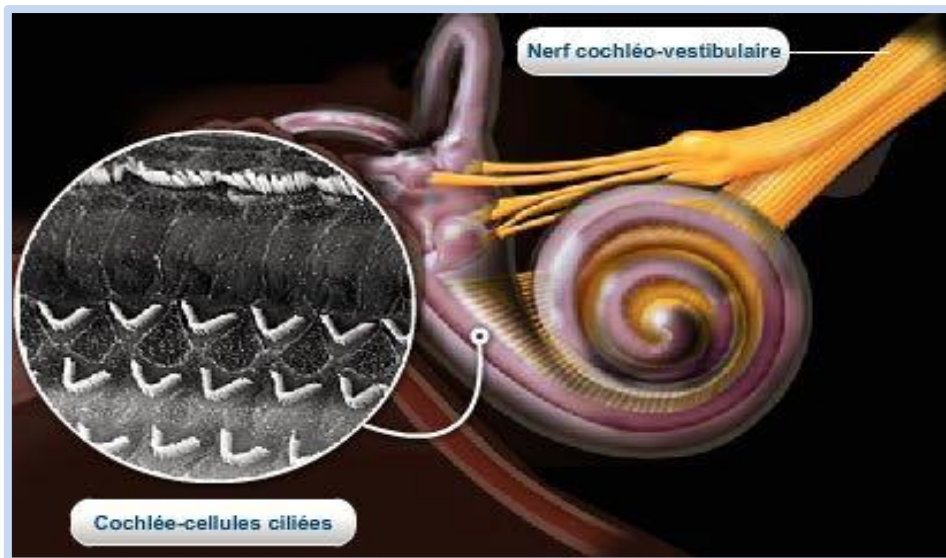


Figure 2: Anatomie de l'oreille interne (b)

✓ **Le système central :**

De l'oreille interne naît le nerf de l'audition (VIIIème nerf crânien) qui conduit les impulsions électriques jusqu'au diencéphale qui se dirigent ensuite vers le lobe temporal de l'encéphale. Le VIII a 2 contingents : les fibres cochléaires (véritable nerf auditif) et les fibres vestibulaires de l'équilibration.

I.2.2. Classification et étiologies des surdités

L'objectif de ce chapitre n'est pas de détailler la prise en charge diagnostique et thérapeutique des surdités mais de dresser un panorama des différentes situations cliniques pour mieux situer **l'objet principal de notre propos qui est la relation entre le médecin et son patient Sourd ou malentendant.**

La baisse d'audition ressentie par le patient ou ses proches est une cause fréquente de consultation en oto-rhino-laryngologie. Cette consultation est riche en attente pour le patient, tant sur le plan de la cause de son trouble que sur les possibilités pour limiter celui-ci.

L'orientation diagnostique devant une surdité de l'adulte n'est pas aisée; les causes de surdité étant nombreuses. Cependant ces pathologies sont souvent bien distinctes les unes des autres et au terme de la consultation initiale comprenant examen clinique (principalement otoscopique) et audiométrique, les principales étiologies sont déjà évoquées. Des examens complémentaires sont souvent nécessaires afin de compléter le bilan diagnostique ou pré-thérapeutique.

Il existe différentes classifications des surdités. D'un point de vue anatomique, on peut distinguer des surdités centrales et périphériques.

✓ **Les surdités centrales :**

Les atteintes centrales de l'audition regroupent :

- les surdités centrales dues à des lésions cortico-sous-corticales, donnant d'une part des tableaux sémiologiques (Tableau 1) anciennement connus (surdité verbale, surdité corticale et agnosie auditive)
- les troubles auditifs moins marqués et d'identification plus récente tels que certains retards d'apprentissage de l'enfant, certaines surdités de l'adulte contrastant avec des seuils auditifs périphériques dans les limites de la normale (« dysfonction auditive originale ») et certaines presbyacousies à participation centrale.

	Surdit� verbale	Agnosie auditive	Surdit� corticale
Compr�hension de la parole	Alt�r�e	Alt�r�e	Alt�r�e
R�p�tition de la parole	Alt�r�e	Alt�r�e	Alt�r�e
Reconnaissance des stimuli auditifs non linguistiques	Non alt�r�e	Alt�r�e	Alt�r�e
Seuils auditifs tonaux	Non alt�r�s	Non alt�r�s	Alt�r�s
Parole spontan�e	Non alt�r�e	Non alt�r�e	Non alt�r�e
Compr�hension de la lecture	Non alt�r�e	Non alt�r�e	Non alt�r�e
Langage �crit	Non alt�r�	Non alt�r�	Non alt�r�

Tableau 1 : Diff rences s miologiques entre les trois grands types de surdit  centrale cortico-sous-corticale [2] (c)

Une atteinte g n tique centrale de l'audition, tr s fr quente, est repr sent e par l'amusie cong nitale. Elle est de diagnostic difficile n cessitant pour  tre d tect e des tests subjectifs et  lectro-physiologiques sp cifiques.

Le diagnostic de ces atteintes centrales est important   effectuer pour am liorer la prise en charge des personnes atteintes, en particulier l'enfant en p riode d'apprentissage. Les  tiologies sont tr s nombreuses comprenant les atteintes g n tiques, isch miques, h morragiques, tumorales, infectieuses, d g n ratives et iatrog nes (essentiellement chirurgicales et radio-chirurgicales). Certaines causes chez l'enfant ne sont pas « statiques » mais en rapport avec une d synchronisation de la maturation des voies auditives.

L'imagerie fonctionnelle (imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, magnétoencéphalographie, tomographie à émission de positons) est prometteuse mais d'application clinique encore limitée [3].

✓ **Les surdités périphériques**

On peut distinguer des surdités de transmission, surdité de perception ou surdité mixte.

L'audiométrie tonale et vocale est indispensable pour le diagnostic de toute hypoacousie.

L'audiométrie tonale explore l'audition de sons purs. L'audiométrie tonale liminaire étudie les seuils de perception des sons purs en conduction aérienne par des écouteurs et en conduction osseuse par un vibreur.

Au terme de cet examen, on obtient pour chaque oreille une courbe en conduction aérienne et une courbe en conduction osseuse. Le Rinne audiométrique est défini par la différence entre ces deux courbes. En cas d'audition normale, les deux courbes sont superposées sur l'horizontale entre 0dB HL et 20dB HL.

En cas de surdité de perception, les deux courbes sont abaissées mais restent superposées.

Pour la surdité de transmission, la conduction osseuse n'est pas altérée alors que la conduction aérienne est abaissée.

Enfin en cas de surdité mixte, les deux courbes sont abaissées mais de façon plus importante pour la conduction aérienne

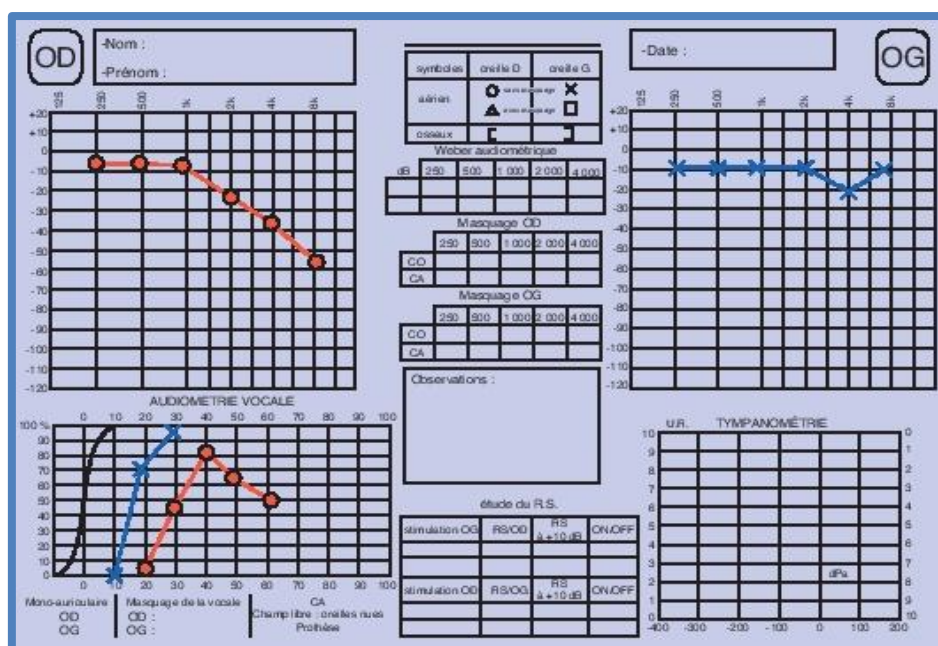


Figure 3 : Examen audiométrique d'un patient présentant un schwannome vestibulaire de l'oreille droite. On note une surdité de perception légère de l'oreille droite contrastant avec une courbe d'intelligibilité altérée et en forme de cloche en audiométrie vocale. Cette discordance entre audiométries tonale et vocale avec des troubles importants de l'intelligibilité est très en faveur d'une surdité rétrocochléaire [4]. (d)

La classification de l'audition peut alors se faire de manière qualitative (audition normale, surdité de transmission, surdité de perception, surdité mixte) et quantitative (surdité légère, surdité moyenne, surdité sévère, surdité profonde, cophose).

L'audiométrie vocale vient compléter l'audiométrie tonale. Elle étudie l'audition avec des phonèmes, des mots ou des phrases. Elle permet de confirmer le seuil d'audiométrie tonale et d'apprécier l'aptitude du sujet pour la compréhension de la parole. Par convention, le 0 dB HL se définit par la reconnaissance de 50 % de mots dissyllabiques (les spondées) et correspond à un niveau de pression sonore voisin de 20 dB SPL.

(d) 4.Espitalier F, Durand N, Boyer J,et al. Stratégie Diagnostique devant une surdité de l'adulte. EMC Otho-Rhino-Laryngologie, Edition Masson. Paris 2012.

En cas de surdité de perception ou mixte, il est nécessaire de tracer une courbe complète d'intelligibilité à la recherche du maximum d'intelligibilité vocale. La courbe d'intelligibilité vocale normale a une forme de S italique, avec un seuil d'intelligibilité autour de 10dB HL et un maximum d'intelligibilité autour de 20 dB HL.

En cas de surdité de transmission, la courbe d'intelligibilité reste parallèle à celle d'une audition normale mais elle est décalée vers la droite.

En cas d'otospongiose, la courbe est classiquement redressée.

En cas de surdité de perception, la courbe peut rester parallèle à celle d'une audition normale mais elle est le plus souvent déformée. Lorsque le maximum d'intelligibilité reste inférieur à 100 % malgré l'augmentation de l'intensité, on obtient une courbe en pente ou en forme de cloche [4].

I.2.2.1. Surdités de l'adulte

Chez l'adulte, la confrontation des différentes informations recueillies à l'interrogatoire, à l'examen otoscopique et aux examens audiométriques et tympanométriques permet de diagnostiquer la majorité des causes de surdité. On distingue trois cadres diagnostiques regroupant les étiologies principales (**Figure 4**) :

- ❖ **Les surdités de transmission ou mixte à otoscopie anormale**
- ❖ **Les surdités de transmission ou mixte à otoscopie normale**
- ❖ **Les surdités de perception**

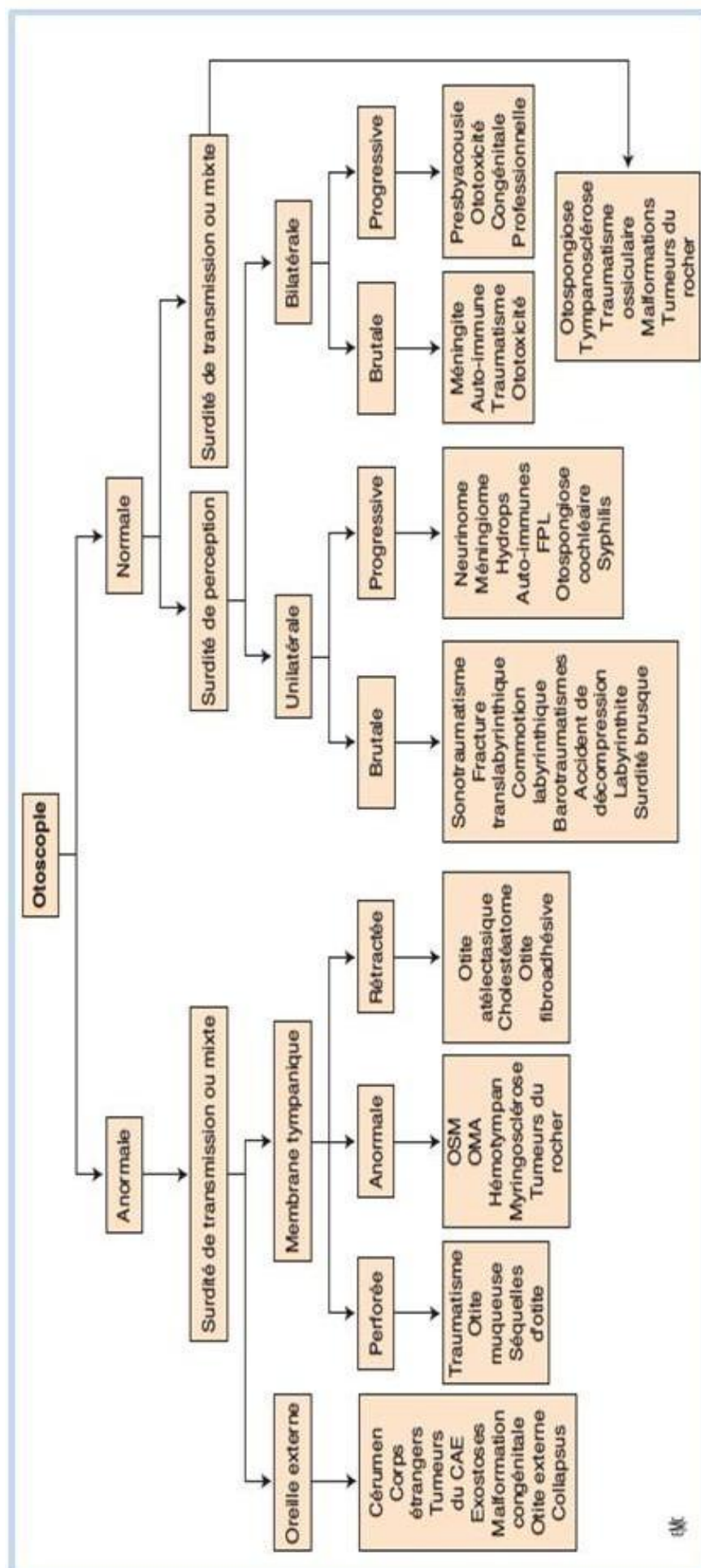


Figure 4 : Organigramme de diagnostic de surdit  chez l'adulte. CAE : conduit auditif externe, OSM : otite s rumqueuse, OMA : otite moyenne aigu , FPL : fistule p rilymphatique [4]. (e)

(e) Espitalier F, Durand N, Boyer J, et al. Strat gie Diagnostique devant une surdit  de l'adulte. EMC Otho-Rhino-Laryngologie, Edition Masson. Paris 2012 |

I.2.2.2 Surdités de l'enfant

En cas de doute sur l'audition (Tableau 2), des tests comportementaux simples et fiables doivent être effectués rapidement puis complétés par des tests objectifs.

Signes d'appel	Facteurs de risque
Absence de réaction à la voix ou aux bruits remarquée par l'entourage (parents, nourrice, garderie, pédiatre, même si avis contradictoires) +++	Rhinopharyngites ou otites répétées
	Trisomie 21
	Fente labiale ou palatine
	Malformations de l'oreille externe ou craniofaciales
Absence de diversification du babil à 9 mois, de syllabes redoublées à 12 mois, de mots à 15 mois	Poids de naissance < 1500 g
	Détresse respiratoire néonatale
Enfant agité, désobéissant	Infection congénitale (rubéole, toxoplasmose, cytomégalovirus, herpès, syphilis)
Enfant absent, distrait, silencieux	Ictère ayant nécessité une exsanguinotransfusion
	Méningites bactériennes
Toutes ces anomalies si elles persistent après adénoïdectomie ou aérateur transtympanique	Traumatisme crânien avec perte de conscience
	Chimiothérapie, aminosides
	Antécédents familiaux de surdité

Tableau 2 : Signes d'appel devant faire suspecter la présence d'une surdité ainsi que les facteurs de risque les plus fréquemment retrouvés [5]. (f)

Un bilan orthophonique est impératif dans tous les cas. Il a pour objectif de préciser le type de surdité.

Le diagnostic d'une surdité est possible dès les premiers jours de vie. Or le développement du langage et l'intégration en milieu scolaire et professionnel sont d'autant plus facilités que la surdité est prise en compte précocement.

Il existe des surdités uni ou bilatérales.

Les surdités strictement unilatérales ont peu de retentissement sur l'acquisition du langage mais elles gênent la perception dans un environnement bruyant et peuvent provoquer des difficultés scolaires [6]. Si l'audition est bonne sur l'autre oreille, la perte auditive ne se manifeste pas et est découverte lors d'un examen systématique (souvent en médecine scolaire). Les signes d'appel cités dans le tableau 2 sont en général absents.

À l'opposé, les répercussions des **surdités bilatérales** sont beaucoup plus sérieuses. La surdité a d'autant plus de répercussions qu'elle survient tôt (**Tableau 3**).

Age	Surdité	Retentissement
Dès la naissance	Surdit�� cong��nitale	Acc��s au langage limit�� et difficile malgr�� la r���ducation
<2 ans	Surdit�� pr��-linguale	Acc��s au langage limit�� et difficile malgr�� la r���ducation
2 et 4 ans	Surdit�� p��ri-linguale	R��gression r��versible du langage
> 4 ans	Surdit�� post-linguale	Stagnation r��versible du langage

Tableau 3: Retentissement de la surdit   en fonction de l'  ge de survenu. (g)

(g) 6.Kiese-Himmel C. Unilateral sensorineural hearing impairment in childhood: analysis of 31 consecutive cases. Int J Audiol 2002;41(1): 57-63.

Les surdités les plus conséquentes sont les surdités survenant avant l'âge de 2 ans car les acquisitions précoces indispensables au développement ultérieur du langage ne se font pas correctement et ne pourront plus se faire si la surdité n'est pas rapidement corrigée.

Les deux premières années de vie sont une période critique pour l'acquisition du langage parlé grâce à des capacités d'apprentissage et à une plasticité cérébrale très importantes. Les aires sensorielles du cortex cérébral ne sont pas individualisées à la naissance et ne se développent que par les stimulations des divers organes sensoriels. Si le nouveau-né est Sourd, les aires auditives, en particulier les aires de discrimination et de compréhension du langage, ne se développent pas. Sans compréhension, l'expression orale ne se fera pas. Ces données ont été largement démontrées par l'imagerie fonctionnelle chez des Sourds congénitaux selon l'âge de la réhabilitation [7]. Ces répercussions sur le langage sont d'autant plus graves que la surdité est importante : l'enfant Sourd profond de naissance n'acquiert spontanément aucun élément du langage oral. On dit qu'il est muet mais à tort puisque sa voix peut être entendue.

I.3. Aspects thérapeutiques des surdités

La prise en charge de la surdité est multidisciplinaire : médecins généralistes, ORL, orthophonistes et audioprothésistes. A défaut de supprimer le handicap, une prise en charge précoce avec des supports multiples vise à intégrer au mieux les Sourds dans leur environnement et réduire les désavantages liés à leur handicap. Deux supports médico-techniques méritent d'être mentionnés : la prothèse auditive (audioprothèse) et l'implant cochléaire.

I.3.1 Prothèses auditives externes (audioprothèses)

Elles sont composées d'un capteur : le microphone, d'un système d'amplification alimenté par piles et d'un transducteur : écouteur ou vibreur.

Le microphone transforme les ondes de pression sonore en tension électrique. Il peut être omnidirectionnel ou directionnel ; ce qui permet de réduire les bruits latéraux et en arrière de l'auditeur. Sa bande passante est limitée à la zone utile pour la compréhension de la parole (100 Hz - 8000 Hz). Le microphone peut être remplacé par une bobine magnétique pour l'écoute au téléphone.

L'amplificateur est caractérisé par son gain, réglable par un potentiomètre. Il possède un dispositif limiteur du niveau de sortie et un système de compression (AGC) qui augmente l'amplification pour les signaux faibles et la réduit pour les signaux forts.

Le transducteur transforme le signal électrique en signal acoustique ; soit au moyen d'un écouteur électromagnétique, siège de distorsions en raison de sa miniaturisation, soit au moyen d'un vibreur mastoïdien (serre-tête, branche de lunettes).

Types de prothèses auditives [8]

Elles peuvent être par **voie aérienne** (contour de l'oreille, intra-auriculaire) ou **osseuse** (serre-tête).

Actuellement les **prothèses numériques** sont les plus performantes. Grâce à des réglages informatisés, on peut adapter parfaitement le type d'amplification aux caractéristiques du patient en modifiant par exemple : le gain, l'écrtage, le niveau de déclenchement de la compression, la fréquence de coupure et la pente des filtres aigus et graves, une zone d'amplification sélective. Elles possèdent également la possibilité de s'adapter à l'environnement (salle isolée, stade, église). Il s'agit également des prothèses les plus coûteuses du marché.

La prescription d'une prothèse auditive requiert d'un point de vue légal la réalisation préalable d'un examen otologique et d'une audiométrie tonale et vocale (article 510/1 de la loi 67-4 du 3 janvier 1967).

✓ Appareillage de l'enfant

Dès le diagnostic de surdité confirmé, il peut être précoce, bilatéral et dans tous les cas après discussions avec la famille du patient. Il doit être lié à une rééducation orthophonique et contrôlé en continu. L'appareillage de l'enfant est très délicat car il oscille sans cesse entre le risque d'intolérance et celui de l'inefficacité. La coordination entre médecin, ORL, orthophoniste et audioprothésiste se doit d'être parfaite. Avant l'âge de 16 ans, la prise en charge par la Sécurité Sociale de l'appareillage est bonne.

✓ Appareillage de l'adulte

Le choix de l'appareil dépend du patient, de son degré de surdité, de ses souhaits, de ses capacités (recrutement, manipulation des appareils) et de l'étiologie de la surdité (malformation, otorrée, presbyacousie) et de ses moyens.

Depuis 2001, les caisses de Sécurité Sociale (S.S.) remboursent 129,81 € par prothèse et prend en charge l'appareillage bilatéral.

Chez l'enfant (jusqu'au 20ème anniversaire), le remboursement est effectué sur la base du TIPS (soit par la S.S. soit par la mutuelle complémentaire).

Prescription

Elle est réalisée par l'ORL. Après délivrance du certificat d'appareillage, le patient se rend chez l'audioprothésiste qui lui propose différents appareils en fonction des critères précédents. Il faut conseiller au patient un essai de 2 à 4 semaines avant l'acquisition définitive de sa prothèse. Le suivi est indispensable et les comptes-rendus de l'audioprothésiste doivent être adressés régulièrement aux médecins qui suivent le patient (généraliste, ORL). Le choix du type d'appareil revient, in fine, à l'audioprothésiste, après discussion avec le patient ; éventuellement guidé par l'ORL (contre-indications aux conceptions aériennes, allergies).

I.3.2. Les prothèses implantables

➤ La prothèse à ancrage osseux

Il s'agit d'une prothèse à conduction osseuse implantée chirurgicalement (BAHA, prothèse de Branemark). Une vis en titane est vissée dans l'os mastoïdien, sous la peau. Trois mois plus tard, lorsque la vis est ostéo-intégrée, on place un pilier qui traverse le tissu cutané. Après cicatrisation, le pilier recevra la partie externe qui transmettra directement les vibrations à l'os en s'affranchissant de la barrière cutanée. L'intérêt réside dans l'absence de l'absorption des sons par le tissu cutané : le son est plus clair et plus net qu'avec une prothèse à conduction osseuse par bandeau ou lunettes.

Les indications sont les mêmes que les prothèses à conduction osseuse. Il y a une limite dans la puissance de l'appareillage; de sorte que seules les surdités de moins de 50 dB en moyenne et avec une discrimination de plus de 50% peuvent en bénéficier. L'indication princeps est représentée par les malformations majeures de l'oreille, notamment en cas d'aplasie du pavillon et/ou du conduit auditif externe. Une telle prothèse peut être proposée à l'enfant.

➤ La prothèse vibratoire d'oreille moyenne (Vibrant de Symphonix) [9]

Il s'agit d'un petit vibreur placé directement sur l'enclume. Ce vibreur est relié à un processeur externe par un aimant. La partie implantée est mise en place au cours d'une intervention de type tympanoplastie avec tympanotomie postérieure. Elle respecte totalement l'anatomie et la physiologie normale de l'oreille. Lorsque les sons arrivent au processeur externe, ils mettent en œuvre le vibreur qui amplifie les mouvements normaux de la chaîne ossiculaire.

Ce type d'appareillage peut parfois éviter les inconvénients des prothèses traditionnelles : obstruction du conduit, effet Larsen, inconfort. De plus, leur principe de fonctionnement permet de délivrer des sons de meilleure qualité que l'amplification acoustique.

La prothèse Vibrant est indiquée dans les surdités neurosensorielles d'origine endo-cochléaire, à condition que l'oreille interne soit normale, et que la discrimination soit de bonne qualité. Leur usage est limité par leur coût (près de 50 kF), par la nécessité d'une intervention chirurgicale et des risques qui lui sont inhérents. L'avenir de ce type de prothèse doit encore être précisé.

➤ **Les implants cochléaires [10]**

Les implants cochléaires sont constitués de deux parties : une partie implantable, constituée d'un récepteur et d'un porte-électrodes, et une partie externe constituée d'un boîtier et d'un processeur. La partie implantée nécessite une mise en place chirurgicale. Le récepteur est positionné dans la région rétro-mastoïdienne. Le porte-électrode est inséré dans le tour basal de la cochlée, par la fenêtre ronde ou par cochléostomie. Les sons sont captés, analysés et filtrés par le processeur externe. Ils sont ensuite transmis au récepteur implanté par impulsions électromagnétiques, puis dirigés vers le ganglion spiral par les électrodes qui stimulent le nerf auditif par des impulsions électriques. L'utilisation de plusieurs électrodes permet de stimuler plusieurs parties du nerf auditif avec des messages différents et de reproduire la tonotopie cochléaire.

Les implants cochléaires sont réservés aux patients atteints de surdité totale bilatérale non appareillable par les moyens conventionnels ou ne tirant aucun bénéfice des prothèses auditives classiques. La surdité congénitale chez l'enfant est une indication d'implant cochléaire. Par la rééducation, l'acquisition du langage peut être possible. L'indication d'un implant cochléaire nécessite un avis multidisciplinaire et un bilan préopératoire complet.

On peut implanter un enfant dès l'âge de deux ans. Au delà de 7 à 8 ans, l'acquisition du langage est plus aléatoire, et l'indication dépend de chaque cas particulier.

Chez l'adulte, les résultats sont d'autant meilleurs que la surdité est récente. Les adultes pré-linguaux ne tirent qu'un bénéfice limité de l'implant cochléaire.

L'acquisition du langage chez l'enfant et l'utilisation d'un implant cochléaire ne peuvent se faire que si le patient accepte de suivre une réhabilitation dans le cadre d'une surveillance régulière. Même si le geste chirurgical est réalisable par tout otologiste entraîné, la prise en charge d'un patient porteur d'un implant cochléaire ne peut se faire que dans un centre hautement qualifié.

L'implant cochléaire a dans un sens bouleversé la prise en charge de certaines surdités réputées jusqu'alors intraitables.

I.4. Aspect sociologique de la surdité

Il est très important de comprendre que **dans une *représentation médicale***, la surdité est une pathologie, une infirmité, une déficience dramatique inacceptable qu'il faudrait supprimer (tout mettre en œuvre pour faire entendre et faire parler le Sourd) et qu'il faudrait éviter (prévention, conseil génétique).

Cependant, **dans une *représentation culturelle et identitaire***, la surdité n'est plus perçue comme un malheur individuel, une diminution tragique : les Sourds ne sont pas malades mais différents et ils ont leur propre langue. ***La langue des signes, entité linguistique à part entière, est la langue naturelle des Sourds.*** Elle permet à l'enfant Sourd de se développer harmonieusement, sans souffrir de retards, de difficultés dans son développement cognitif, psychologique et social (problèmes et souffrances occurrents obligatoirement en l'absence des signes). Dans cette perspective, la privation de la langue des signes et de la rencontre précoce avec des Sourds (enfants et adultes) est considérée comme une maltraitance infantile.

La représentation médicale qui est dominante dans notre société est majoritaire chez les entendants, donc chez les professionnels de santé et les parents entendants non signeurs. En contrepartie, la représentation culturelle qui est moins fréquente est portée par la communauté des Sourds signeurs, par des Chercheurs en Sciences Sociales et Linguistiques, des professionnels et des parents entendants pratiquant le bilinguisme (LSF et français). À ces deux représentations correspondent deux éducations traditionnellement opposées, **l'oralisme** (français oral et écrit) et **le gestualisme** (LSF et français écrit). Ces deux orientations ne sont pas antagonistes, elles se rencontrent et s'articulent dans un bilinguisme incluant l'oral qui considère que la LSF et le français – dans ses modalités écrites et orales – s'enrichissent mutuellement [11].

Il est pour ce faire important de **bien comprendre les moyens de communication des Sourds**.

Parallèlement et face à ces spécificités de communication différente entre entendants et Sourds, **la relation entre les parents entendants et leurs enfants Sourds a été particulièrement décrite par des experts**. Relevant du champ médico-psychologique, la parentalité en question est dite : dysparentalité, parentalité catastrophée, handicapée, déficiente.

Cette représentation dominante qui fait écho à la définition de la surdité exclusivement en tant que déficience de l'audition et de la communication, en tant que diminution, souffrance et isolement psychologiques, insiste sur la rupture «naturelle», «normale», «logique» entre parents et enfants. Les parents sont présentés comme vivant un «traumatisme à vie», une «blessure narcissique irréparable», figés dans un deuil sans fin avec une impossible acceptation de cet enfant «trop différent». Est évoquée, dans le meilleur des cas, une acceptation «toute relative» dans l'illusion réparatrice; le bonheur illusoire, suspect ou imparfait avec des mécanismes défensifs obligés tels que le déni de la réalité et l'idéalisation de la différence.

La représentation parentale de la parentalité en situation de surdité fait apparaître une représentation globalement positive de cette parentalité [12]. Adhérant principalement à une représentation culturelle de la surdité, ayant fait l'apprentissage de la langue des signes et ayant des relations avec des Sourds, ils déclarent avoir une communication satisfaisante et gratifiante, « différente mais normale » avec leurs enfants, de même qu'avec les Sourds qu'ils côtoient. Ils insistent sur les efforts, les «bricolages», les stratégies adaptatives et communicatives déployées de part et d'autres. Ils relatent l'évolution de leur expérience qui part du vécu «catastrophique» lors du diagnostic (enfant handicapé au devenir problématique) jusqu'à l'acceptation de l'enfant dans sa spécificité (enfant Sourd différent mais pas diminué).

Ils mettent en avant non pas des souffrances psychologiques et relationnelles vécues avec leurs enfants mais des difficultés d'ordre matériel et conjoncturel pour «organiser» une éducation bilingue dans le contexte actuel (difficulté de concilier cette éducation et la vie familiale – rareté des structures bilingues entraînant déménagements, changements professionnels, besoin de temps et d'énergie surtout lors de la petite enfance).

Face au **décalage** observé entre des discours émanant de **professionnels** de santé (*pathétisation et pathologisation*) et de **parents** (banalisation, dédramatisation) qui ne semblent pas parler de « la même réalité », **il ne s'agit pas de privilégier l'un ou l'autre de ces discours qui serait porteur de « la vérité »**. Il convient plutôt de préciser que, d'une part, ces observations n'ont pas été réalisées dans le même contexte (cadre clinique médico-psychologique, rééducatif ou contexte de vie quotidienne); et d'autre part, il ne s'agit pas des mêmes sujets observés (parents en période de choc traumatique du diagnostic, parents en difficultés ou parents en contexte spécifique bilingue et observés après plusieurs années d'expérience de parents d'enfants Sourds [11]).

II. Evaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe

II.1. Introduction

Lorsque je suis arrivé de Turquie à la fin des années 1980, sans aucune notion de français, grande fut ma déception de me rendre compte que je ne pouvais communiquer qu'avec les membres de ma famille. Ainsi, à la visite médicale, personne ne comprenait ce vieux monsieur en blouse blanche. On se laissait alors examiner, pétrifié, ne sachant ce qui allait nous arriver. On avait beau essayer; il ne nous comprenait pas et nous encore moins. À la fin, il a donc juste tamponné ce qui allait devenir mon carnet de santé et nous n'étions soulagés qu'à l'idée de simplement rentrer en famille à la maison.

Dans les mois qui ont suivi, personne ne voulait plus aller chez le médecin. Qu'aurait-on pu lui faire comprendre et comment comprendre ce qu'il allait nous dire ? Alors nous nous passions des soins médicaux. Nous avions néanmoins bien compris qu'il nous fallait nous adapter et apprendre au plus vite la langue de ce pays.

Je comprends donc bien aujourd'hui le handicap que peut représenter l'impossibilité ou même la simple difficulté de communiquer avec les autres membres de la société dans laquelle on vit.

Ce handicap, tous les patients Sourds le vivent au quotidien et doivent faire des efforts pour s'adapter à une société qui a d'énormes difficultés à leur laisser la chance de s'épanouir pleinement.

En trois années de remplacement sur le territoire Guadeloupéen, je n'ai soigné que quatre patients Sourds. Ont-ils eux aussi renoncé aux soins médicaux primaires du fait de la frustration de ne pouvoir correctement expliquer leurs maux ? Qui les soigne ? **Sont-ils correctement pris en charge ? Se donne-t-on la peine de mieux les comprendre pour mieux les soigner ? A-t-on bien compris qu'eux aussi pouvaient avoir d'autres préoccupations que leur handicap ?**

Qu'ai-je fait en tant que médecin pour les mener à ne pas renoncer à mes soins ?

Comment puis-je donner le meilleur soin à tous mes patients sans aucune discrimination ?

C'est avec toutes ces questions et aussi mes souvenirs d'enfance que j'ai commencé ce travail. L'objectif était double : une quête de réponses à mon auto-questionnement et le déclenchement d'une réflexion globale de la société médicale et Guadeloupéenne sur les personnes Sourdes ou présentant un handicap ou une différence.

Je me doutais que la question avait du être abordée par des confrères maintes fois mais je fus bien surpris de ne trouver que peu de documentation sur le sujet.

Le Professeur en médecine Didier SICARD résume bien ce manque d'intérêt de la communauté médicale sur ces patients :

" Avoir attendu 2005, voire 2007 pour de tels textes n'est pas le moins surprenant. (...) Comme si l'extermination nazie des Sourds de naissance au nom de leur indignité de vie avait disparu de nos mémoires. Quand le voile se déchire, quand l'effort se fait de traverser les apparences, on reste surpris de notre propre indifférence. Je me situe dans celle-ci. **Avoir attendu tant d'années dans ma vie hospitalière sans me préoccuper de leur destin, avoir compris si tardivement que l'écriture n'est le plus souvent perceptible dans sa lisibilité que dans son écoute donc inaccessible souvent dans son sens par le Sourd, avoir été aussi inattentif aux conditions d'une consultation médicale qui bafoue la confidentialité, censure la vie sexuelle avec la présence obligatoire du tiers, ne m'autorise nullement à être un donneur de leçon.** Bien au contraire. Brusquement on comprend que cette plainte n'est pas tellement celle de sa situation de handicap mais de cette non reconnaissance d'un besoin universel d'appartenir à la même communauté humaine. "

Préface du livre " Les Silencieux " par le Professeur Didier SICARD, Médecin Interniste et Ancien Président d'honneur du Comité consultatif national d'éthique de 1999 à 2008 (pages 6-7), Professeur à l'Université Paris Descartes et Ancien Chef de service en Médecine Interne à l'Hôpital COCHIN.

L'une des difficultés en tant qu'interne ou jeune médecin est de faire la distinction entre la surdité et le sourd (avec un « s » minuscule) qui est une maladie et le malade qui en est atteint ; éventuellement curable et dont la spécialité relève de l'oto-rhino-laryngologiste; et les Sourds (avec un « S » majuscule) en tant que communauté linguistique et culturelle ne demandant qu'à être compris et entendu de tous.

C'est ainsi que j'ai pu relever les propos d'un autre médecin de référence illustrant bien ce thème:

" Je portais un regard purement médical sur les quelques patients Sourds appartenant à ma clientèle. (...) C'est seulement à ce moment-là que j'ai commencé à me représenter ces hommes et ces femmes non plus comme des Sourds tout court, mais comme des Sourds avec un grand S, membres d'une communauté linguistique spécifique." *Oliver SACKS, Médecin Neurologue britannique, écrivain et Professeur à l'Université Columbia.*

C'est dans ce contexte qu'en France Métropolitaine a eu lieu le réveil de la communauté médicale provoqué par la grogne des communautés Sourdes et malentendantes et qu'ont vu le jour des Unités Spécialisées d'Accueil et de Soins pour Sourds et malentendants (UASS) où travaillent des **médecins généralistes** bilingues en Français et en LSF. Ces UASS sont actuellement au nombre de **18** et le

centre précurseur a été celui de la Pitié-Salpêtrière dont j'ai lu la genèse relatée par un confrère référent sur ce thème :

" Le corps du livre raconte comment deux mondes se rencontrent pour une médecine de qualité ; comment l'équité avec toutes ses pratiques innovantes est une démarche au service d'un but : **l'égalité dans l'accès aux soins pour une partie de la population**. L'Unité d'Accueil et de Soins des Sourds de La Salpêtrière fut le navire-pilote de la démarche initiée en 1995. (...) L'équipe a lancé la flottille des Unités Langue des Signes en France. **Les embarcations ont maintenant une bonne allure de croisière**. Le nombre de personnes qui ont besoin d'un dispositif particulier peut être estimé entre douze et quinze mille. **Le règlement de bord est maintenant défini: la circulaire de la DHOS d'avril 2007**.

Dr. Jean DAGRON, " Les silencieux " (pages 15-16), Médecin de l'Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) au CHU de Marseille depuis 2003 ;

Initiateur en 1995 de la consultation expérimentale en Langue des Signes Française à La Salpêtrière (Paris).

Face à la réussite médicale de ces UASS existants en Métropole et dont nous sommes ici privés, j'ai retenu un adage dont les sources sont anonymes mais qui est généralement bien connu des Sourds Guadeloupéens :

« Il paraît qu'une grenouille a réussi à escalader une falaise alors que toutes les autres lui disaient que c'était impossible mais elle a réussi quand même parce qu'elle était SOURDE ».

On dénombre au niveau national **5 182 000** personnes malentendantes et entre **119 000 et 450 000 personnes atteintes de surdité** (aucune statistique exacte n'existe actuellement) donc probablement **autant voire plus de personnes en nombre que celui de la population de la Guadeloupe toute entière ; soit une incidence de 89/1000** avec une prévalence des surdités néonatales **d'un enfant pour mille naissances [13]**.

Les personnes devenues malentendantes après l'âge de 60 ans représentent la grande majorité des 5 182 000 personnes ayant des troubles de l'audition. **Ciblant leur communication essentiellement en LSF, nous nous sommes surtout intéressés aux Sourds pré-linguaux locuteurs dont le nombre est estimé en France à 119 000 [13]**.

En l'absence de statistiques officielles en Guadeloupe les seules données chiffrées existantes sont celles du SERAC et de l'association Bébian recensant en 2014 **un minimum de 300 Sourds en Guadeloupe**. Ce chiffre est comparable en Martinique.

Malgré le nombre important de patients atteints de ce déficit en Guadeloupe et sur l'ensemble des autres Territoires Ultramarins, **aucune unité ni aucun réseau spécialisé n'existe pour les Sourds dans aucun de ces départements et territoires**.

En France Métropolitaine, il existe à cette date 18 centres de soins en LSF, dits UASS, localisées de façon pérenne dans **18 régions françaises différentes**.

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » rappelle les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

En l'absence de structures médicales spécialisées dans l'accès aux soins primaires des patients Sourds Guadeloupéens prenant en compte la loi suscitée, la satisfaction en matière de soins des Sourds en médecine générale n'a fait à ce jour et à notre connaissance l'objet d'aucune étude.

Le travail présenté ici s'inscrit dans la volonté des investigateurs de dresser une image instantanée en Guadeloupe de la **prise en charge des enfants Sourds en médecine générale en dehors d'une structure spécialisée.**

Dans ce but nous nous sommes proposés de **mener une enquête axée sur la communication des médecins généralistes libéraux Guadeloupéens avec leurs jeunes patients Sourds et malentendants.**

Le principal objectif de notre enquête était d'évaluer objectivement la satisfaction et l'attente des médecins généralistes et des jeunes patients déficients auditifs, autrement dits Sourds et malentendants, dans la prise en charge de leurs pathologies de médecine générale. Les indicateurs retenus pour évaluer cette satisfaction renvoient notamment à la qualité de la relation entre médecins et patients Sourds ou malentendants.

L'objectif secondaire était de pouvoir proposer des pistes d'amélioration pour les médecins généralistes Guadeloupéens, en tenant compte des moyens existants sur notre territoire.

II.2. Patients et méthodes

En Guadeloupe, la prise en charge des jeunes patients Sourds et malentendants, **spécifiquement en médecine générale**, n'a pas encore fait l'objet d'étude. Nous ignorons les besoins et les facilités d'accès aux soins des Sourds et malentendants Guadeloupéens au regard des textes en vigueur [14].

Nous avons réalisé **une étude descriptive quantitative et qualitative ponctuelle en deux volets à type d'enquête** sur la prise en charge des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe : un volet étant orienté du côté des **patients** (enfants Sourds et malentendants) et l'autre du côté des **médecins généralistes** susceptibles de recevoir en consultation des enfants Sourds et malentendants.

Pour ce faire **deux questionnaires** ont été établis par les investigateurs qui étaient M. Michael Ibrahim SENGONUL, Dr Mehdi-Lionel SOCRIER CHATHUANT, Mme Alexandra PREVÔT et M. Angesgar CELESTIN.

Les questionnaires patients ont été distribués aux enfants Sourds et malentendants ; ou, le cas échéant, à leurs parents.

Les questionnaires médecins ont été réalisés par enquête téléphonique avec prise de notes par l'investigateur M. Michael SENGONUL.

Notre étude statistique a été validée par les deux experts en statistique suscités dont les titres et diplômes sont les suivants :

- M. Angesgar CELESTIN : **diplômé en MASTER 2 (ancien DEA) de Sciences Statistiques** à l'Université Claude Bernard de Lyon 1 et Directeur au Centre de Mathématiques et Statistiques City-Math Guadeloupe
(**Attestation signée jointe en annexe** *page 109*)

- Mme Alexandra PREVÔT : **Professeur Universitaire en Statistiques, Attachée statisticienne à l'INSEE, Chargée d'études sur le handicap au Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes**
(Attestation signée jointe en annexe page 108)

II.2.1. Lieu d'étude

Notre étude a concerné la population du **département français de la Guadeloupe** (code postal **971**).

II.2.2. Recrutement des patients

Les patients ont été recrutés au sein de l'association **EPHPHETHA** qui était un organisme privé avec un budget de fonctionnement public gérant le **Centre d'Education Spécialisé pour Déficiants Auditifs (CESDA)**. La mission de ce centre était de permettre aux déficients auditifs Guadeloupéens de trouver et de prendre leur place dans leur environnement familial, scolaire, professionnel et social à l'issue d'une scolarisation adaptée.

Leur effectif en 2014 était de **48 jeunes déficients auditifs âgés de 4 à 18 ans résidant sur l'ensemble de la Guadeloupe et des îles du nord** dont :

2 de Bouillante, 2 de Vieux-Habitants, 1 de Baillif, 1 de Basse-Terre, 1 de Vieux-Fort, 1 de Trois-Rivières, 2 de Gourbeyre, 5 de Saint-Claude, 2 de Capesterre-Belle-Eau, 3 de Goyave, 4 de Petit-Bourg, 2 de Pointe-à-Pitre, 6 des Abymes, 3 de Baie-Mahault, 2 de Sainte-Rose , 2 du Lamentin, 2 de Morne à l'eau, 1 de Petit-Canal, 2 du Moule, 1 de Saint- François, 2 de Sainte-Anne et 1 de Saint-Martin.

II.2.3. Période d'étude

Notre étude s'est déroulée sur une **période de trois mois s'étendant du 01^{er} avril 2014 au 30 juin 2014 inclus.**

II.2.4. Critères d'inclusion et d'exclusion

Patients :

Ont été *inclus* tous les jeunes inscrits au Centre EPHPHETHA pendant la période suscitée et ayant accepté et aptes à répondre au questionnaire.

Ont été *exclus* les enfants d'âge inférieur à 10 ans (mauvaise compréhension des questions) et **les enfants dont les parents, ou eux-mêmes, n'ont pas donné leur accord.**

Médecins :

Ont été *inclus* tous les médecins généralistes, sans orientation particulière, installés en cabinet libéral en Guadeloupe et retenus par tirage au sort (n=100).

Ont été *exclus* les « non-répondants », c'est-à-dire les médecins généralistes ne souhaitant pas participer à l'étude et tous ceux ne répondant pas au téléphone après cinq tentatives d'appel itératives.

II.2.5. Les Questionnaires

Les questionnaires de l'enquête ont été établis pour explorer la relation entre les médecins généralistes et les jeunes patients Sourds et malentendants. Il s'agissait de **questionnaires validés choisis sur pubmed avec l'aide des deux statisticiens** suscités ayant participé et validé notre étude (confer attestations en annexe). Des adaptations ont été effectuées en concertation avec les statisticiens et les investigateurs.

Après relecture et discussion entre investigateurs, il a été retenu **52 variables** pour le questionnaire des jeunes patients Sourds et **20** pour le questionnaire des médecins.

Les variables présentaient selon leur nature la classification suivante :

* **Variables descriptives quantitatives** (âge, nombre de médecins/patients vus), dont certaines ont été groupées en classes (classes d'âge) ;

* **Variables descriptives qualitatives essentiellement** (développement, vaccins, ressenti) ;

* Et **quelques variables pour « classer »** les réponses aux questions ouvertes.

Les questionnaires utilisés ont été présentés en annexe.

II.2.6. L'enquête

Il s'agissait comme nous l'avons dit d'une **étude descriptive quantitative et qualitative ponctuelle en deux volets**; l'un orienté du côté des **patients** (enfants Sourds et malentendants) et l'autre du côté des **médecins généralistes** susceptibles de recevoir en consultation des enfants Sourds et malentendants.

Les réponses aux questionnaires ont été obtenues par l'investigateur principal qui était M. Michael Ibrahim SENGONUL.

Pour les **patients**, c'est-à-dire les enfants Sourds et malentendants, les documents ont été **distribués dans le centre d'accueil EPHPHETHA** en s'assurant d'une traduction en langue des signes par un professionnel spécialisé afin de s'assurer de l'entière compréhension du questionnaire par les patients interrogés.

Les **médecins généralistes** ont été recrutés **de façon aléatoire dans l'annuaire** en limitant la recherche au département de la Guadeloupe [15]

II.2.7. Le recueil des données et statistiques

Le recueil des données s'est fait sous fichier **Excel (Microsoft, Etats-Unis)**. Compte-tenu de sa nature, les résultats de l'enquête ont été analysés d'une façon textuelle.

II.2.8. Références

La recherche bibliographique a été effectuée grâce aux interfaces de recherche **Pubmed** de la base de données **MEDLINE** [16], **Google Scholar** [17] et **Google Books** [18]. La bibliographie a été paramétrée avec le logiciel **EndNote (EndNote version X7, Thomson Reuters)** selon la convention de Vancouver.

II.3. Résultats

À la clôture de l'enquête, les observations recueillies étaient de **32 pour les médecins** et **31 pour les jeunes patients Sourds**.

Nous avons pour les deux questionnaires un **nombre de sujets supérieur ou égal à 30** ce qui a permis **après vérification par nos deux statisticiens** une étude statistique dont ont découlé divers résultats.

L'essentiel des réponses a été résumé ci-dessous.

II.3.1. Les médecins

II.3.1.1 Profil des médecins

Comme l'illustre le **tableau 4**, les médecins ayant répondu à l'enquête avaient pour profil type, notamment en termes d'**âge** et de **sexe ratio**, celui d'un **médecin de sexe masculin, d'environ 48 ans**, ayant **au moins un enfant sourd** dans sa patientèle de médecin traitant qui vient consulter **le plus souvent accompagné et plusieurs fois par année**.

Parmi les médecins, seuls **34,5% ; soit une minorité d'un tiers des médecins interrogés**; ne suivaient aucun jeune patient Sourd ou malentendant en tant que **médecin traitant**.

Sur les **65,5% ; soit près des deux tiers de médecins généralistes prenant en charge au moins un enfant Sourd ou malentendant** ; environ **la moitié** d'entre eux voyait ces enfants **plus d'une fois par an** et **les parents des enfants étaient présents** lors de ces consultations dans **60%** des cas environ.

N		32
Age, année, $\pm$SD, intervalle	47,6	$\pm$ 9,62 (32-63)
Sexe, n (%)		
Homme	21	(65 %)
Femme	11	(35%)
Nombre de PSM* en qualité de MT**, n (%)		
0	11	(34,5%)
1	7	(22%)
2	9	(28%)
3	3	(9,5%)
4	1	(3%)
5	1	(3%)
Fréquence de consultation d'un PSM, n (%)		
Mensuelle	5	(15,5%)
Pluriannuelle	12	(37,5%)
Annuelle	15	(47%)
Accompagnement pour les consultations, n (%)		
Pas d'accompagnant (seul)	5	(15,5%)
Parents	19	(59%)
Mixte (seul ou avec parents)	12	(37,5%)

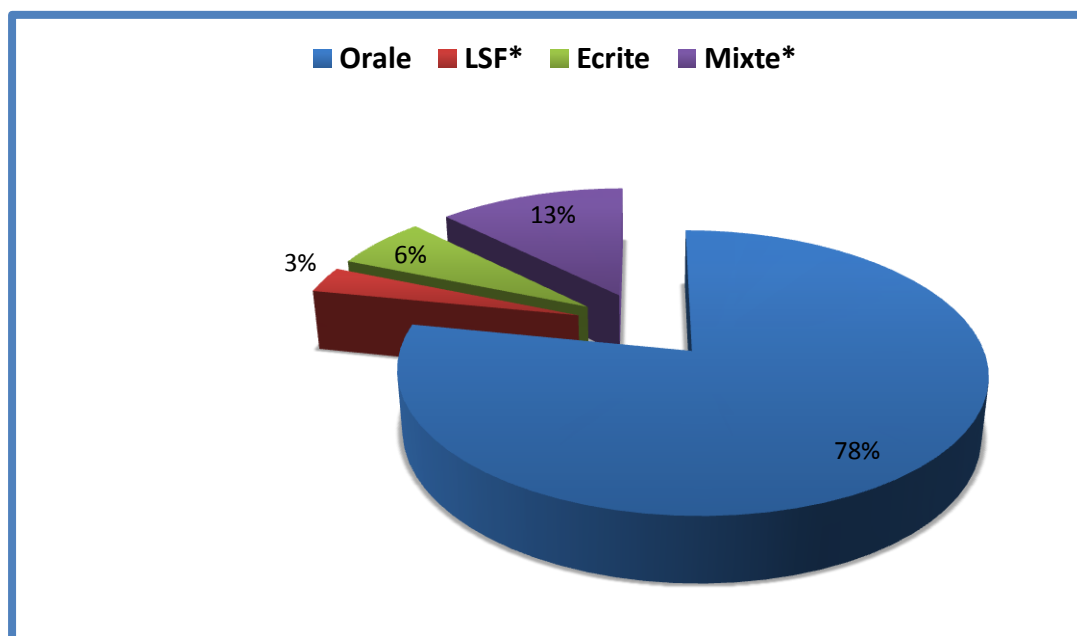
Tableau 4 : Profil des médecins interrogés

PSM : Patients Sourds et malentendants, ****MT** : médecin traitant

II.3.1.2 Communication entre médecins et patients Sourds et malentendants

La majorité des médecins recouraient à la communication orale avec leurs patients Sourds et malentendants. La figure 5 explique aussi que la LSF n'était utilisée que par 3% des médecins généralistes.

Figure 5 : Moyens de communication des médecins interrogés avec PSM



*LSF : langue des signes française, *Mixte : orale, mime, écrit

En dehors des vaccinations, **les médecins avaient l'impression de ne pas pouvoir donner assez d'informations** à leurs patients Sourds et malentendants concernant tous les aspects explorés par le questionnaire comme en témoigne **la figure 6**.

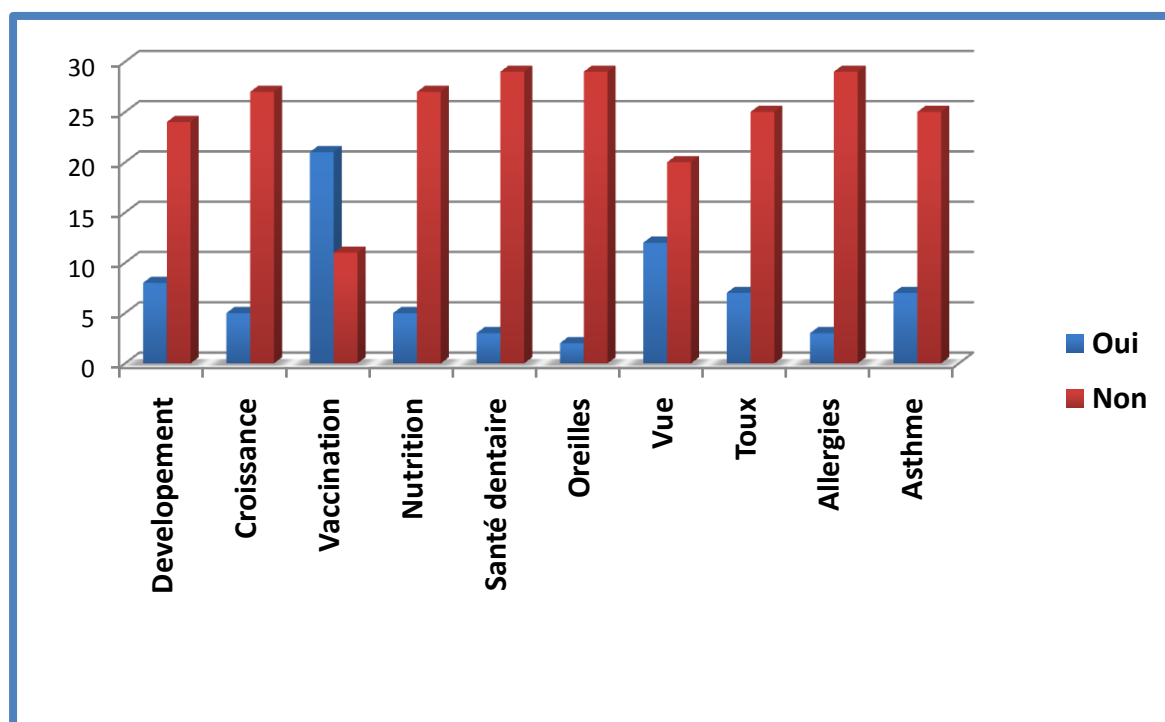


Figure 6 : Satisfaction des médecins de l'information donnée aux PSM sur les différents aspects explorés par le questionnaire médecins.

II.3.1.3. Amélioration de la relation Médecin-Malade

Les médecins ont été interrogés sur les moyens qu'ils jugent susceptibles d'améliorer les conditions de la consultation avec les patients Sourds et malentendants. Les réponses étaient ouvertes.

Les trois pistes d'améliorations le plus souvent rapportées par les médecins généralistes ont été **la présence d'un interprète (n=32, 100%)**, puis **l'apprentissage de la langue des signes française (n=12, 37%)** et enfin **l'utilisation d'interfaces** telles que **des ardoises et des tablettes numériques (n=8, 22%)**.

II.3.2. Les patients

II.3.2.1 Profil des jeunes patients Sourds et malentendants

La majorité des patients étaient mineurs comme retrouvé dans le **tableau 5**. Leur sex-ratio était de 1. **L'âge moyen du diagnostic de la surdité était de 2 ans. Plus de la moitié** (54,5%) des enfants interrogés avaient des **surdités classées sévères à profondes**.

N		31
Age, année, $\pm$ SD, intervalle	15,5	$\pm$ 2,74 (11-24)
Sexe, n (%)		
Homme	16	(51,6 %)
Femme	15	(48,4%)
Age du diagnostic de la surdité, $\pm$ SD, intervalle	2,72	$\pm$ 3,8 (0-13)
Degrés de surdité, n (%)		
Léger	3	(9,5%)
Moyen	8	(26%)
Profond	11	(35,5%)
Sévère	9	(29%)

Tableau 5 : Profil des patients interrogés

Parmi les patients interrogés, **41% utilisaient la LSF** pour la communication à **proportion égale avec le langage oral** comme le détaille la figure 7.

La LPC, l'écrit et la lecture labiale restaient des moyens marginaux de communication.

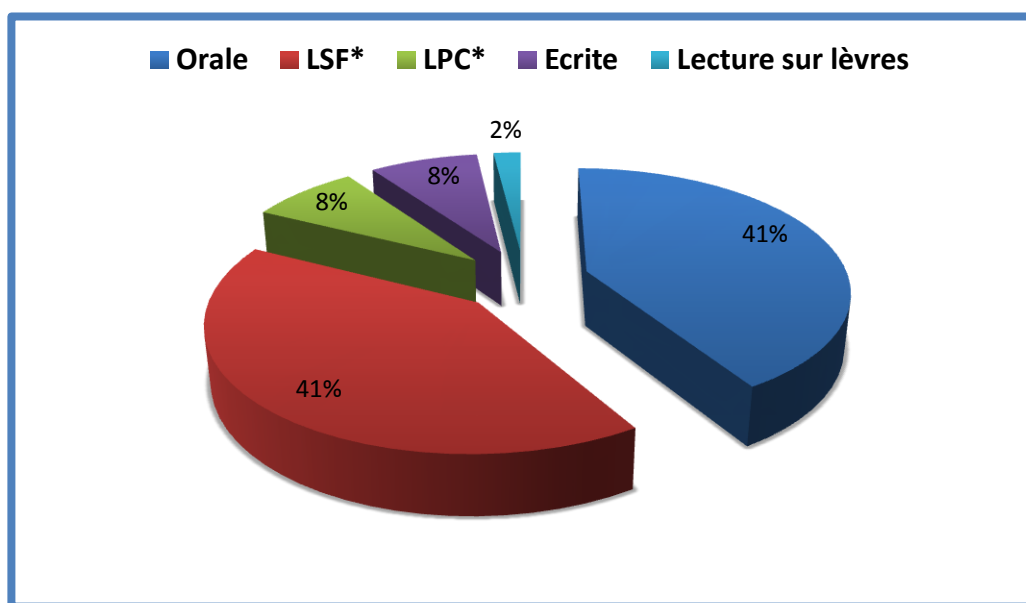


Figure 7 : Moyens de communication des patients interrogés

*LSF : langue des signes française, *LPC : langage parlé complété

II.3.2.2. Communications des jeunes patients Sourds et malentendants avec leur médecin

Le **tableau 6** montre que **41.9%** des enfants **consultaient 1 seul médecin** et qu'ils ont déclaré **dans 90% des cas toujours aller en consultation avec leurs parents**. Ces consultations médicales étaient **souvent pluriannuelles**. Lors de toutes ces consultations de médecine générale, ils ont déclaré **n'avoir jamais été accompagnés par un interprète en Langue des Signes Française**.

N		31
Nombre des différents médecins consultés, n (%)		
1	13	(41,9%)
2	2	(6,5%)
3	8	(25,8%)
4	5	(16,1%)
5	3	(9,7%)
Accompagnement pour les consultations, n (%)		
Pas d'accompagnant (seul)	2	(6,5%)
Parents	28	(90%)
Autre membre de la famille	1	(3,5%)
Interprète	0	(0%)
Fréquence des consultations		
Annuelle	3	(9,5%)
Semestrielle	16	(51,5%)
Mensuelle	10	(32,5%)
Hebdomadaire	2	(6,5%)

Tableau 6 : Condition des consultations médicales des patients interrogés.

Comme l'explique **la figure 8**, lorsqu'il s'agissait de communiquer avec le médecin, les patients interrogés avaient plus recours à la **communication orale (55%)** bien avant la **LSF (26%)**.

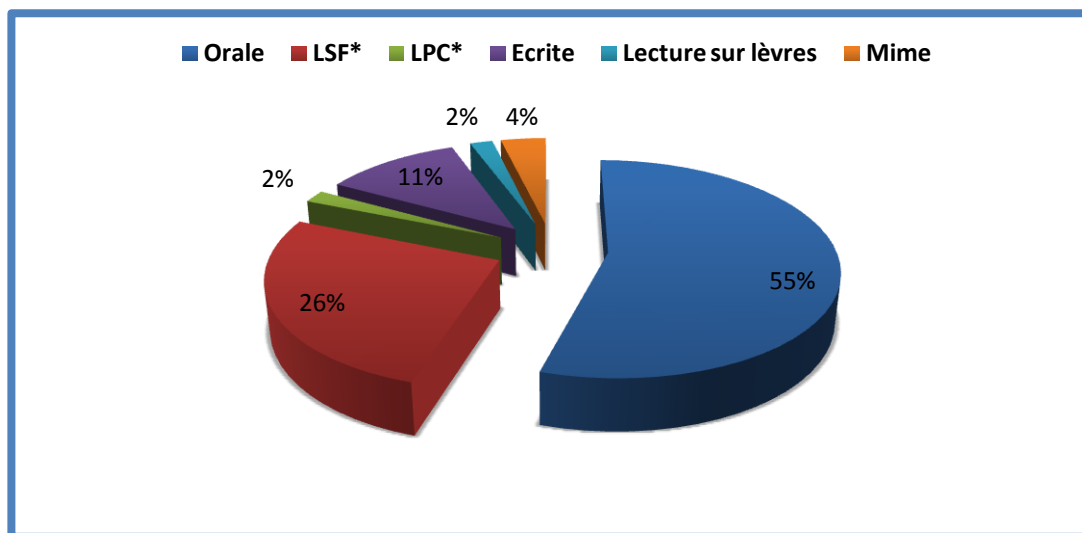


Figure 8 : Moyens de communication avec les médecins

LSF : Langue des Signes Française, ***LPC** : Langage Parlé Complété

De surcroît, **la figure 9** montre que :

* Les patients ont déclaré recevoir des informations suffisantes de la part de leurs médecins dans la **sphère ORL** (oreilles) et les sirops antitussifs **pourtant** près des deux tiers, soit la très grande majorité d'entre eux, font un usage médical de cotons-tiges et de sirops antitussifs.

* En revanche, **ils ont estimé que cette information n'était pas suffisante dans les autres domaines** explorés par le questionnaire patient.

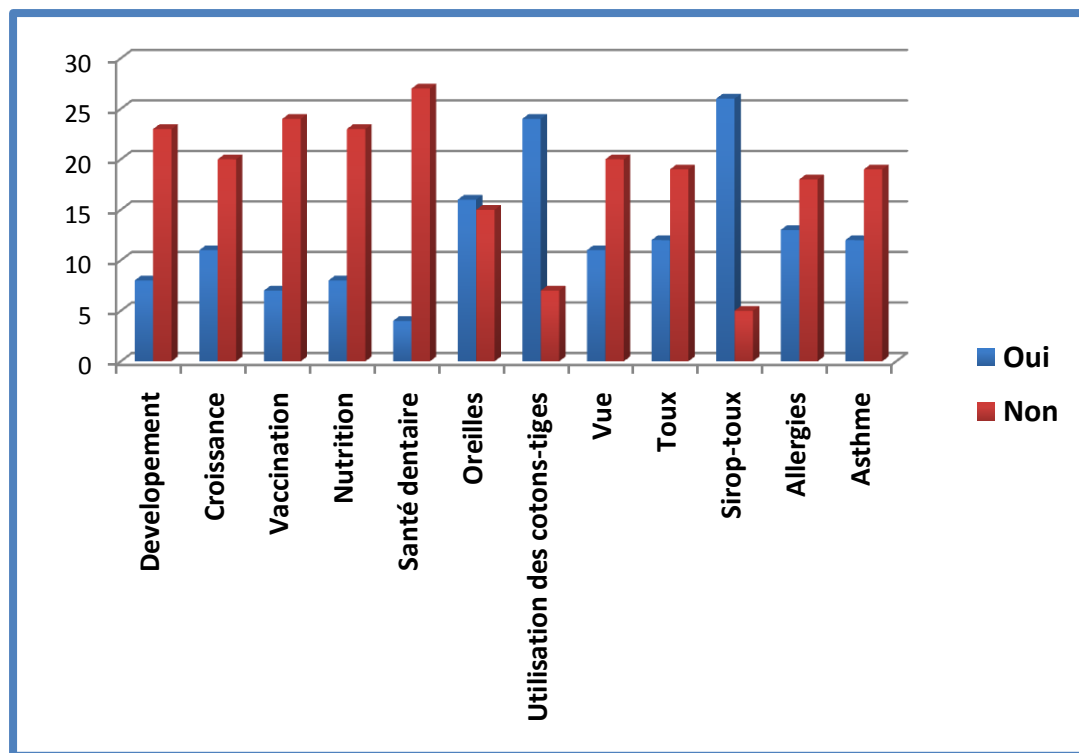


Figure 9 : Impression de recevoir des informations suffisantes de la part des médecins

Les jeunes patients Sourds et malentendants ont ensuite été interrogés sur l'impression de bien communiquer leurs plaintes à leur médecin. Dans l'ensemble, trois cas se distinguent (Figure 10) :

Facilité de communication sur l'intensité de la douleur (évaluation de la douleur), la boiterie et les vomissements.

Difficulté à communiquer sur le transit (constipation) et la sensation de danger.

Les avis étaient partagés concernant les douleurs abdominales et thoraciques.

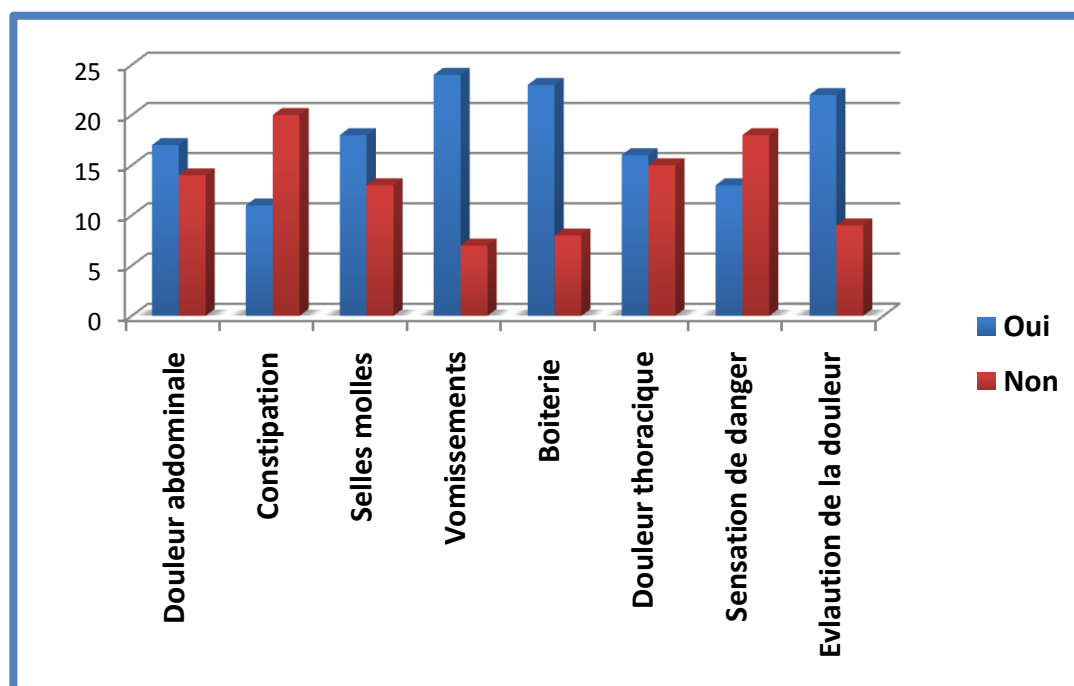


Figure 10 : Impression de faire comprendre les plaintes aux médecins

II.3.2.3. Amélioration de la relation Malade-Médecin

Les enfants ayant participé à l'enquête ont également été interrogés sur la façon d'améliorer la relation médecin-malade. Sur l'ensemble des réponses, **les trois pistes d'amélioration les plus souvent rapportées ont été en premier la consultation seule avec le médecin (13/31 soit 42%), ensuite le médecin qui parlerait la LSF (12/31 soit 39%) et enfin le recours à des représentations via des interfaces par exemple telles que des «dessins de bonhomme» pour les plaintes les plus fréquentes (12/31 soit 39%).**

La présence d'un interprète en LSF lors des consultations a été plébiscitée par 31 patients sur 31 soit 100 % des interrogés. Ces derniers ont jugé que la présence d'un **interprète inconnu** pouvait améliorer l'expression de leurs plaintes et leur permettre de mieux comprendre les informations et les prescriptions médicales.

II.4. Discussion

La question principale posée par notre étude était d'évaluer la qualité de la prise en charge des jeunes patients Sourds et malentendants en médecine générale en Guadeloupe.

Cette étude a objectivé une qualité variable de communication, le plus souvent sensiblement insuffisante, entre les enfants déficients auditifs Guadeloupéens, alors insuffisamment informés, et leurs médecins généralistes.

Ce travail pourrait donc être une base scientifique objective apportant une contribution originale servant de moteur dans le domaine de la prise en charge des déficients auditifs en médecine générale en Guadeloupe. Il pourrait permettre de développer des pistes d'amélioration de cette communication d'un point de vue moral, éthique, civil et médico-légal.

II.4.1. Questionnaire des médecins

La communauté médicale du département de la Guadeloupe n'est pas particulièrement sensibilisée au sujet de la prise en charge des patients Sourds et malentendants : de grandes difficultés ont été rencontrées pour obtenir le consentement des collègues pour répondre aux questionnaires.

Nous avons initialement une **liste de 100 médecins**. Parmi ceux-ci, **40 n'ont pas pu être joints, 28 n'ont pas voulu participer** à l'étude et **seuls 32 ont accepté de répondre**.

A travers l'entretien téléphonique pour la présentation du sujet de la thèse et de l'enquête, il a été noté un **désintérêt manifeste**. Seuls 3 collègues ont explicitement soutenu notre démarche et ont pensé que cela pourrait apporter, in fine, des éléments pour améliorer la prise en charge des patients Sourds et malentendants.

Deux éléments facilitateurs ont été le fait que l'investigateur principal était un « confrère » et la durée brève de l'entretien pour répondre à un questionnaire court (environ 2 minutes par questionnaire).

Sur le fond, plusieurs médecins joints ont déclaré « **renvoyer leurs patients** » à **d'autres confrères généralistes**. Il a été difficile d'identifier l'ensemble des causes des ces renvois parmi lesquelles on pouvait supposer le manque de volonté individuelle, le sentiment d'incapacité de surmonter le handicap du patient, l'expérience d'autres confrères, etc...

En revanche, plusieurs des médecins interrogés ont manifesté un intérêt pour l'apprentissage de la LSF. Sur les 32 médecins interrogés, **seul 1 médecin** communiquait avec ses patients en utilisant la LSF.

Cette dernière est pourtant considérée comme la **Langue maternelle et naturelle des Sourds et malentendants** [19].

L'absence de statistiques fiables en Guadeloupe sur le nombre de médecins maîtrisant la LSF et l'évolution du nombre de formations dispensées limitent l'interprétation de cet intérêt et rend difficile sa confrontation avec des données factuelles.

Un autre élément qui ressort de cette enquête a été l'insatisfaction globale de la relation qu'ils avaient avec leurs patients Sourds et malentendants en déclarant ne pas avoir l'impression d'échanger suffisamment d'informations sur les domaines explorés par le questionnaire. Cette frustration était sans doute liée au problème de communication entre le patient et son médecin pouvant être du à la non-maîtrise de la LSF par le corps médical.

Un des écueils imputable de façon intrinsèque à la forme de réponse utilisée; aussi bien pour les médecins que pour les patients; selon les statisticiens ayant suivi l'étude, pouvait être celle d'un **biais de mesure intrinsèque même à l'utilisation des réponses oui ou non** pour répondre à une question ouverte. Or, il est communément admis que la plupart des situations de pratique clinique courante nécessitent des réponses nuancées. Pour une réponse de satisfaction globale, l'utilisation d'une échelle de Likert [20] aurait pu donner une réponse plus contrastée qu'un « oui » ou un « non ». Cependant, les caractéristiques du groupe « patients », qui ne maîtrisait pas parfaitement les éléments du langage écrit, supposaient un risque de ne pas comprendre parfaitement l'ensemble des nuances de cette échelle. A titre d'exemple : expliquer clairement et sans aucune ambiguïté la différence entre « relativement satisfait », « plutôt satisfait » et « très satisfait » pouvait être difficile.

Un second écueil a pu être **de façon toute aussi intrinsèque un biais d'information** imputable à l'utilisation des questionnaires et à l'analyse textuelle à partir d'une prise de notes. En effet, en fin de questionnaire, certaines questions étaient ouvertes. L'investigateur principal a pris des notes sans enregistrer les conversations avec les médecins par souci d'anonymat. Donc l'exactitude de la transcription de l'ensemble des mots utilisés par les répondants pouvait être biaisée mais le questionnaire était anonyme afin d'encourager la participation des médecins et d'obtenir les réponses les plus honnêtes possibles.

En revanche, beaucoup de médecins ont déclaré ne pas avoir réfléchi à la question auparavant et ont donc répondu spontanément; garantissant l'honnêteté et la fiabilité des réponses qui n'avaient pas eu le temps d'être préparées.

Des questionnaires à choix multiples ou à questions fermées auraient peut-être été indiqués pour mieux définir certaines pratiques.

II.4.2. Questionnaires des jeunes patients Sourds et malentendants

Contrairement aux médecins, les jeunes Sourds et malentendants ainsi que leur entourage étaient très intéressés par notre étude. La très grande majorité des personnes contactées ont répondu par l'affirmative et ont rempli le questionnaire.

Les patients étaient géographiquement répartis sur l'ensemble des communes de la Guadeloupe et des îles du nord; **ce qui rend les résultats généralisables à l'ensemble du territoire guadeloupéen.** Les résultats retrouvés restent comparables aux deux rares travaux de thèse préexistants en France métropolitaine [21-22].

Aucun travail n'ayant été réalisé en Guadeloupe ; notre étude était originale dans notre département.

L'enquête a montré que les patients étaient en général bien entourés et accompagnés lors des consultations médicales.

L'analyse des moyens de communications des Sourds et malentendants entre eux (et/ou leur famille) et avec les médecins a révélé une quasi-absence d'usage de la LSF. Il est patent que la **proportion extrêmement faible de médecins faisant usage de la LSF** comme moyen de communication avec leurs patients déficients auditifs était liée à la non-maîtrise de cette langue. Ceci agirait comme un frein à son utilisation par les patients avec leurs médecins de peur de ne pas être compris. **Néanmoins la proportion dans notre étude de 41% seulement des patients Sourds et malentendants pratiquant la LSF était aussi une explication possible à ce frein.**

La méconnaissance par les professionnels de santé des spécificités et du mode de communication des Sourds pourrait être l'un des facteurs creusant l'inégalité vis-à-vis de l'accès aux soins. La compréhension du patient serait à tort présumée avec la lecture labiale [13-14].

De plus, l'utilisation du français écrit, pourtant non recommandée pour le dialogue que suppose l'information médicale, serait d'autant plus problématique que 80 % des Sourds seraient illettrés [13]. Cela entraînerait par ailleurs chez ces derniers un sentiment de frustration, de méfiance vis-à-vis d'un monde médical divulguant des informations de façon inadaptée et, au final, un évitement des structures de soins [13-15].

Notre étude a retrouvé que les enfants Sourds pensaient maîtriser les informations médicales concernant la sphère ORL alors que, **contrairement aux recommandations de la haute Autorité de Santé (HAS), ils utilisaient à tort des cotons-tiges pour nettoyer leurs conduits auditifs et des sirops antitussifs. Ces enfants Sourds pensaient donc à tort avoir une information suffisante ou suffisamment bien comprise sur la sphère ORL.**

Après ces consultations les informations prodiguées par les médecins ont été jugées insuffisantes sur la majorité des champs explorés par le questionnaire; en dehors de la sphère ORL. Une hypothèse pourrait suggérer une orientation de la consultation médicale principalement sur la sphère ORL. Néanmoins, l'absence de population de patients « témoins » rend difficile la réponse à cette hypothèse.

Lorsqu'il s'agit de l'expression des plaintes, la situation est meilleure mais il reste des domaines où les Sourds et malentendants ont l'impression de ne pas bien se faire comprendre; notamment tout ce qui est en rapport avec **l'expression de la douleur**.

Une des limites du questionnaire directement liée au niveau de maîtrise du bilinguisme par les enfants Sourds a été **l'exclusion des patients de moins de 10 ans**. A cet âge, ils n'auraient généralement pas acquis la maîtrise de l'écriture et accuseraient un **retard scolaire et de compréhension parfois important**. Cet âge choisi de façon arbitraire a permis aux investigateurs de s'assurer d'une bonne compréhension de l'objectif de l'enquête par les patients, de leur adhésion volontaire et surtout de l'adéquation de leurs réponses avec la réalité en limitant les biais qui auraient pu être liés à une mauvaise compréhension. Cette limite d'âge a donc réduit la taille de l'échantillon de jeunes patients Sourds de notre enquête mais s'est trouvée justifiée dans un cadre de **réduction des risques de biais d'information**.

II.4.3. Pistes en médecine générale pour améliorer la prise en charge des patients Sourds et malentendants en Guadeloupe

Les résultats de cette enquête nous ont permis d'identifier des points sur lesquels des efforts pourraient être faits pour améliorer la prise en charge des patients Sourds et malentendants.

A l'instar des exemples cités en introduction, **des Centres Pluridisciplinaires d'Accueil Spécifique sembleraient la solution idéale (UASS, UNISS ou Réseau de santé)**. Cette solution est actuellement en **discussion bimensuelle** dans le cadre d'un **groupe de travail incluant les membres de l'association Bébian** et nécessiterait un investissement important de la part des tutelles et des collectivités locales.

En revanche, des solutions simples à moindres coûts existent aussi et peuvent être immédiatement suggérées aux médecins généralistes.

II.4.3.1. Favoriser et développer, selon les recommandations de l'INPES et du CNSA publiées dans les Référentiels de Communication en Santé Publique, l'utilisation par les médecins généralistes de méthodes simples consultables en ligne sur www.voirpourcomprendre.ch pour favoriser l'accessibilité du patient Sourd en consultation (confer Annexes page 107)

L'application de ces méthodes simples passe, de fait, par une compréhension minimale à la base des moyens de communication des Sourds que nous pouvons essayer de « résumer » globalement ci-après.

La communication avec un Sourd ou malentendant doit remplir des conditions élémentaires : un émetteur (le Sourd), un récepteur (un autre Sourd ou un entendant), un message et un vecteur de communication (moyens de communication).

Il convient de comprendre les principaux modes de communication qui peuvent être utilisés par le médecin généraliste; voire surtout nettement améliorés, pour une meilleure prise en charge lors de la consultation médicale.

GLOBALEMENT, DEUX MODES DE COMMUNICATION UTILISABLES ET PERFECTIBLES PAR LE MEDECIN GENERALISTE SE DISTINGUENT : LES CODES LINGUISTIQUES ET NON LINGUISTIQUES.

❖ LES CODES LINGUISTIQUES

➤ Améliorer les conditions d'utilisation de l'oralisation :

L'oralisme est une méthode pour enseigner la langue orale (parlée) à des [Sourds](#). L'[oralisation](#) est la capacité de la personne Sourde à s'exprimer [verbalement](#). Elle est souvent associée au [Langage Parlé Complété](#) (LPC). Elle sert à communiquer avec les entendants. Cette méthode s'avère poser des problèmes : **certains Sourds ne pourront jamais oraliser de façon suffisamment compréhensible pour pouvoir communiquer efficacement avec des entendants tandis que d'autres peuvent oraliser de façon tout à fait compréhensible**. La réussite de l'oralisation dépend de plusieurs facteurs : du profil de la surdité, du milieu familial, de la méthode d'éducation choisie, de la rééducation, des appareillages. Une querelle historique a existé entre les oralistes et les signants qui utilisent la LSF. Cette lutte a connu son acmé au troisième **congrès international dit congrès de Milan de 1880**. Durant les cent ans ayant suivi, seule la méthode orale fut employée à tort dans les écoles, pensant alors mieux intégrer les Sourds au monde des entendants[23]. **Le médecin généraliste prenant en charge un Sourd doit aujourd'hui accepter de reconnaître cette erreur historique**. La langue naturelle de la plupart des Sourds est la LSF, reconnue langue officielle en France depuis 2005 au même titre que le Français. **Il ne sert à rien de vouloir forcer un Sourd qui ne le peut pas à oraliser ni croire qu'en lui parlant plus fort ou plus lentement ou plus vivement il comprendra mieux. L'INPES et le CNSA expliquent que les Sourds qui n'oralisent pas pourraient ressentir cette communication inadaptée comme violente ou agressive.**

➤ **Améliorer les conditions de bonne compréhension en cas de lecture labiale :**

La lecture labiale consiste à identifier, par l'observation des mouvements de la bouche d'une personne, les [sons](#) qu'elle prononce. Pour prononcer un son précis, la [bouche](#) doit avoir une forme particulière (ouverture de la bouche, position de la [langue](#), provenance du son, etc...). Les voyelles sont directement identifiables sur les lèvres. L'identification des consonnes est plus complexe (position de la langue, émission du souffle). Les personnes [Sourdes](#) ou malentendantes emploient cette méthode, notamment dans une ambiance bruyante. Le médecin généraliste doit donc impérativement savoir qu'ils ont dans ce cas **un besoin impératif de fixer de face, non pas seulement la bouche, mais le visage entier (sphère maxillo-faciale entière) et même le corps de l'interlocuteur pour comprendre les mots.**

➤ **Eviter de privilégier le français écrit :**

L'apprentissage d'une langue écrite correspond à une véritable découverte d'**une langue étrangère pour les personnes Sourdes**. La culture liée à la langue écrite trouve ses origines dans la langue orale et dans le vécu auditif. L'apprentissage de la langue écrite impose aux Sourds d'assimiler des notions qui leur sont étrangères avant de pouvoir comprendre et manipuler le lexique et la syntaxe qui y sont associés [24]. **Ainsi, 80% des Sourds seraient illettrés selon le rapport Gillot[19]**. A causes des difficultés d'apprentissage, le français est peu utilisé par les Sourds et la Langue des Signes Française reste leur langue naturelle et maternelle.

❖ LES CODES NON LINGUISTIQUES

➤ Favoriser l'utilisation des DESSINS par le médecin généraliste :

Le **dessin** peut occuper le champ visuel des patients Sourds et malentendants et constitue un appoint intéressant dans certaines situations de soins. Néanmoins, il ne peut à lui seul constituer une ossature unique de communication médicale avec eux [25].

➤ Favoriser l'usage du MIME par le médecin généraliste :

L'**expression posturo-mimo-gestuelle** est un excellent outil souvent utilisé par les Sourds. Si les Sourds sont souvent rompus à ce mode de communication, les entendants n'y recourent que beaucoup trop rarement et réduisent ainsi énormément le potentiel qu'ils pourraient en tirer, notamment dans le cadre d'une consultation médicale, en terme d'aide essentielle à la communication [25].

II.4.3.2. Favoriser et développer la promotion de l'apprentissage en FORMATION INITIALE OU CONTINUE de la LSF par les médecins généralistes :

Actuellement, des formations pour l'apprentissage de la LSF sont délivrées. L'académie de la langue des signes française est un centre de formation et de recherche en Langue des Signes depuis 1979[26]. L'académie dispense plusieurs formations échelonnées tout le long de l'année ou des stages intensifs.

Il existe de **multiples formations payantes dispensées par des organismes privés agréés**, tels que l'association Bébian ou le SERAC en Guadeloupe par exemple [27]. En revanche, **il n'existe pas de formation, notamment diplômante, proposée par la faculté universitaire des Antilles et de la Guyane.**

La promotion de la LSF devrait passer par des dispositions incitatives **en crédit de formation initiale ou continue ; ou en réduction de charges pour les médecins libéraux qui s'inscrivent dans un parcours agréé.** Par ailleurs, les médecins formés en LSF devraient ensuite **être répertoriés comme tels au niveau départemental et sur les pages jaunes.**

Il semble important intéressant qu'un médecin généraliste décide d'apprendre la LSF pour mieux communiquer avec ses patients Sourds et malentendants. **Mais en l'absence d'une pratique soutenue, cet apprentissage s'avérera insuffisant pour distiller de façon claire et loyale une information médicale aux Sourds sur des pathologies nécessitant une compréhension fine.**

La Langue des Signes Française (LSF) est la langue utilisée par les Sourds francophones et leurs proches; ainsi que certains malentendants ; pour communiquer entre eux et avec les entendants. La LSF est une langue à part entière et un des piliers de l'identité de la culture Sourde. Elle est utilisée par 100 000 à 200 000 personnes Sourdes en France [13].

Historiquement et selon certaines sources parfois discutées, l'Abbé Charles Michel de l'Épée aurait été en 1760, le premier entendant Français à découvrir l'existence d'une Langue des Signes et à décider de regrouper des enfants Sourds afin de les instruire. Il aurait alors appris lui-même la Langue des Signes et la défendit auprès de la cour de France. C'est ainsi qu'il aurait ouvert une véritable école pour Sourds qui devint ensuite l'Institut National des jeunes Sourds ; aujourd'hui **Institut Saint-Jacques** à Paris [23].

Malgré des reculs importants dans l'essor de cette langue, notamment pendant plus de 100 ans suite au congrès de Milan en 1880; la LSF est actuellement acceptée en France et sa légitimité n'est plus théoriquement remise en cause [28].

En 1991, la **loi Fabius** a favorisé le choix d'une éducation bilingue pour les Sourds : la LSF et le français écrit/oral. Elle a marqué ainsi la **fin de l'interdiction** de l'enseignement de la LSF bannie depuis le congrès de Milan. La **loi no 2005-102 du 11 février 2005** a ensuite reconnu la LSF comme « langue à part entière ». Depuis, des instituts, notamment privés, ou des associations ont de nouveau intégré la LSF dans leur enseignement. Les professeurs Sourds ne sont à ce jour pas encore reconnus de façon officielle par l'Éducation Nationale : les professeurs entendants signent et sont aidés par des éducateurs Sourds [14].

Schématiquement, les **principales clefs initiales de la LSF** pourraient, afin de les décrire au plus simple, être résumées comme ci-après **pour le médecin généraliste souhaitant apprendre ; voire se spécialiser dans cette langue**.

L'expression du visage indique le sens de la phrase. Par exemple, pour poser au patient une question totale (qui sollicite une réponse par oui ou non), le médecin aura les sourcils froncés pendant sa phrase.

Il n'existe pas de conjugaison en LSF : il suffit au médecin signeur de situer au patient Sourd l'action sur la ligne du temps: le passé derrière sa propre épaule, le présent au niveau de son corps et le futur devant lui.

Pour raconter quelque chose et parler au patient Sourd de personnes absentes, le médecin signeur définit sa place à lui et celle des autres dans l'espace ; à la manière d'une mise en scène théâtrale. Il est ainsi plus facile de comprendre et de suivre de qui il s'agit et de visualiser les différents rapports entre les personnages.

Pour les verbes pluridirectionnels, le médecin signeur doit faire un signe vers le patient Sourd; ou inversement, pour définir clairement le sens de l'action.

L'ordre des mots dans la discussion entre le médecin signeur et son patient Sourd sera toujours le suivant : D'abord le temps, puis le lieu, ensuite le sujet et enfin l'action. Ceci découle du fait de la **logique de pensée visuelle** des Sourds illustrée par une **mise en scène systématique** de ce qui se dit : le décor est d'abord planté ; les acteurs entrent ensuite en scène et enfin l'action peut débiter.

Il est important de noter que **le Français Signé sera parfois; voire souvent utilisé ; ne serait-ce qu'au début, par le médecin généraliste signeur.** Il s'agit de l'utilisation de signes de la LSF ordonnés selon la syntaxe linéaire de la langue française. Ce compromis naît de la nécessité de communiquer et est utilisé par des entendants de langue maternelle française qui ont parfois une **bonne connaissance des signes mais ne maîtrisent pas la syntaxe** de la LSF [29]. Par exemple, en LSF, la phrase « Je ne veux pas de cette maladie » sera signée « maladie-cette-ne pas vouloir ». En « Français Signé », le médecin signeur utilisera l'ordre « ne pas vouloir-cette-maladie ». **Ce «français signé » peut conduire parfois à une mauvaise compréhension entre patients Sourds et médecins signeurs débutants ; voire à des faux-sens ou même de dangereux contre-sens.**

Dans l'enseignement aux jeunes Sourds, le problème qui se pose en France est que leurs enseignants sont souvent des entendants qui n'utilisent pas naturellement la syntaxe de la LSF mais plutôt celle du français signé. Les jeunes Sourds qui n'ont pas de parents Sourds calquent alors souvent paradoxalement leur façon de signer sur ces enseignants entendants. **Ceci expliquerait dans l'apprentissage pour les médecins généralistes intéressés la nécessité d'avoir des enseignants Sourds pour pratiquer une LSF correcte, juste et précise.**

II.4.3.3. Vérifier systématiquement la réalisation du dépistage médico-légal précoce de la surdité

En application de l'**arrêté du 23 avril 2012**, un examen de repérage des troubles de l'audition doit aujourd'hui être proposé systématiquement avant la sortie de l'enfant de l'établissement de santé dans lequel a eu lieu l'accouchement ou dans lequel l'enfant a été transféré ; ou avant la fin du troisième mois de l'enfant lorsque l'examen de repérage n'a pas pu avoir lieu ou n'a pas permis d'apprécier les capacités auditives de l'enfant.

L'observatoire de santé de la Guadeloupe a récemment réalisé une étude ciblée spécifiquement sur le **dépistage** [30].

Ainsi, en Guadeloupe, nous disposons des données de dépistage issues de cette enquête réalisée par l'Observatoire Régional de santé de Guadeloupe (ORSaG). Cette étude qui s'est étendue sur une année (mars 2013-mars 2014), a récemment été rendue publique [30]. **Parmi les 2 879 nouveau-nés** ayant une fiche renseignée retournée à l'ORSaG, 77 % étaient concernés par une suspicion de trouble auditif lors du 1^{er} test de dépistage. Au total, 22 % des nouveau-nés ont nécessité la réalisation du 2nd test, soit 626 nourrissons. Pour 12 % des nouveaux nés, un trouble auditif a été suspecté lors du 1^{er} test (« pas de réponse » de l'une ou des deux oreilles) et a donc nécessité une vérification par un 2nd test. Pour 10 % d'entre eux, le 1^{er} test a été irréalizable ou partiellement réalisé (une seule oreille testée). Environ 2 % des nouveau-nés n'ont pas été dépistés et n'ont donc pas eu de statut auditif associé, soit 44 nourrissons.

Au total, 7 % des nouveau-nés étaient concernés par une suspicion de trouble auditif, soit 216 nourrissons. Pour 2 % des nouveau-nés, cette suspicion a été confirmée par le 2nd test alors que pour 5 %, elle n'a pu être vérifiée du fait, la plupart du temps, de l'absence ou de l'échec du 2nd test. Il a été impossible d'établir le statut auditif de 9 % des nouveau-nés, soit 247 nourrissons. Pour environ 7 % des nouveau-nés, le 1er test a été irréalisable ou partiellement réalisé et le 2nd test n'a pas été réalisé. Pour 1 %, les deux tests ont été irréalisables ; et pour moins de 2 %, aucun résultat de test n'a été retranscrit. **Parmi les 216 nourrissons pour lesquels un trouble auditif était suspecté, il s'agissait d'un trouble auditif bilatéral pour 77 d'entre eux et d'un trouble auditif unilatéral pour 139 d'entre eux, soit pour respectivement 3 % et 4 % de l'ensemble des nourrissons [30].**

L'enjeu d'un dépistage précoce est d'accompagner l'enfant **pour l'intégrer précocement dans un réseau de prise en charge médico-pédagogique** pour lui permettre de **développer des outils de communication suffisants; qu'ils soient selon le choix des parents oraux ou posturo-mimo-gestuels; et éviter ainsi d'accuser un retard scolaire important.**

II.4.3.4. Développer et favoriser l'accompagnement systématique du patient en consultation par des interprètes agréés [ou des interfaces diplômés chez l'enfant tels que des Codeurs en LPC (Langage Parlé Complété)]

Les interprètes sont des professionnels formés après un long parcours universitaire en moyenne de 5 années d'étude. Ils maîtrisent parfaitement leurs langues de travail, en l'occurrence le français et la LSF et les pratiquent avec aisance. Ils peuvent aborder des sujets inédits et comprendre la majorité des locuteurs. Ils sont aussi biculturels car, en plus d'une culture générale développée, ils se doivent de connaître les spécificités de la « culture Sourde » afin d'assurer une prestation de qualité. Il existe ainsi plus de 200 interprètes français/LSF [31].

Les Codeurs en LPC sont des professionnels spécialisés dans la Surdit  et form s pour accompagner les personnes Sourdes dans des situations diverses de communication et **plus particuli rement les jeunes** Sourds b n ficiant d'un cursus d'enseignement non adapt  (scolarisation dans le 1er et le 2nd degr ,  tudes post-bac). Le m tier de codeur LPC est l galement reconnu pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es (article 78 de la loi du 11 f vrier 2005) dans le cadre de l'accessibilit  de la vie sociale. Il figure dans la liste des emplois possibles des  tablissements et services du secteur m dico-social (annexes XXIV quater) [14-32].

Le LPC est un outil de communication et une aide   la r ception du message oral en langue fran aise pour les personnes Sourdes et malentendantes. Il a  t  invent  en 1967 par le Docteur et physicien am ricain R. Orin CORNETT et a  t  import  en France vers 1977, puis en Belgique en 1980 [33].

Il s'est adapt  aux phon mes de la langue fran aise. Initialement d nomm  LCC (Langage Cod  Cornett), l'ALPC a chang  son appellation   deux reprises : Langage

Parlé Complété, puis Langue Française Parlée Complétée, en prenant dans ces deux cas l'abréviation LPC. Depuis 2005, une licence professionnelle a été créée pour préparer au métier même de Codeur. Il consiste en un **code manuel autour du visage complété de la lecture labiale**. Ce code se compose de **huit configurations de main pour représenter les consonnes ainsi que de cinq emplacements sur le visage pour représenter les voyelles**. La combinaison de la position et de la forme de la main constitue l'image visuelle de la syllabe prononcée et permet à l'interlocuteur de différencier des **sosies labiaux** tels que le bain, le pain et la main qui sont trois mots parfaitement identiques quand ils sont lus sur les lèvres. Le code LPC permet ainsi de **différencier des phrases** où la lecture labiale serait la même telles que « *Il mange des frites* » et « *Il marche très vite* ».

Dans notre étude, la totalité des patients et des médecins interrogés ont jugé que la **présence d'un interprète** lors de la consultation médicale (**ou à défaut d'un Codeur LPC pour les enfants Sourds**) pouvait avoir un effet positif sur l'amélioration de la communication entre le médecin et son patient Sourd et malentendant et donc sur la prise en charge médicale.

Ceci permettrait notamment la **compréhension fine** dans les consultations pour **information, prévention et traitement de pathologies nécessitant une explication juste** dans un absolu respect du secret médical qui ne serait plus bafoué.

La présence des parents ou d'un tiers comme dans 90 % des cas de notre étude chez ces pré-adolescents ou adolescents ne serait en effet plus une cause au non respect quasi-systématique du secret médical. La prise en charge par l'assurance maladie de la rémunération des interprètes professionnels semblerait de fait indispensable.

Car il existe un problème en l'absence de ces professionnels suscités liés à l'amalgame fréquent qu'est leur substitution par des **intervenants NON professionnels**, essentiellement issus de l'entourage familial proche du patient (parents, famille, amis et proches). Ces derniers pourraient sembler par leurs habitudes régulières de communication plus ou moins sommaire avec le patient Sourd faciliter l'interaction avec le médecin lors de la consultation. Cela pourrait sembler éviter des situations de frustration lors de l'expression des plaintes du patient Sourd ou lors de l'explication des prescriptions médicales. Néanmoins, **ces intervenants NON professionnels n'assurent pas le plus souvent une traduction fine et de qualité ; et de plus**, l'intervention d'une tierce personne dans la relation médecin-malade soulève **des problématiques éthiques graves en rapport avec le NON respect du secret médical et professionnel ; associé à l'altération du message à traduire.**

Un interprète doit toujours **transmettre objectivement le message médical** tel quel, sans **aucun rajout ni aucune suppression**, dans **la plus stricte neutralité** et ne peut donc pas donner son avis sur une question médicale ; **dans le respect du principe fondamental de libre choix du patient après délivrance des informations claires et loyales par le médecin.**

II.4.3.5.Développer au mieux la création départementale ou régionale d'une Unité de Soins et d'Accueil pour Sourds (UASS)

Actuellement, il existe déjà **18 UASS** localisées dans **18 régions différentes** en France Métropolitaine. **La région Antilles-Guyane n'en compte encore aucune** en 2015 et semble donc accuser un retard important à ce niveau.

Dans le cadre de la loi d'accessibilité à tous les handicaps y compris le déficit auditif, il paraît nécessaire de pouvoir proposer ce service d'utilité publique aux Sourds qui représentent une partie non négligeable de la population des patients Guadeloupéens.

En l'absence de statistiques officielles, les dernières estimations selon les sources du SERAC [27] et de l'association Bébian estimerait à un nombre **minimal** entre 300 et 500 le nombre de Sourds en Guadeloupe.

Il semble intéressant que certains médecins généralistes puissent apprendre la LSF de façon libre et volontaire dans ce cadre précis car la prise en charge nécessite des explications claires et loyales au patient par une équipe médicale et paramédicale obligatoirement bilingue du Français à la LSF; et ceci en s'appuyant sur la loi du handicap de 2005.

Le service public a le devoir légal, mais aussi moral et éthique, de s'assurer de traiter tous les citoyens de façon libre mais surtout égalitaire qu'ils soient "valides" ou "inaptes" (c'est-à-dire atteints de "handicap"); et en l'occurrence auditif. Ceci permettra qu'ils aient un lieu où ils pourraient avoir à leur disposition au minimum; à l'instar des 18 structures déjà existantes:

- Des soins primaires avec un **médecin généraliste bilingue** en français et en LSF servant de **relais en soins primaires. Celui-ci ne se substitue absolument pas au médecin traitant officiel déclaré.**
- Des soins infirmiers avec un **infirmier** pratiquant la LSF.

- La réalisation d'actes par un(e) **aide-soignant(e)** pratiquant la LSF.
- La présence obligatoire (selon le souhait et le besoin du patient Sourd et malentendant) d'un(e) **interprète professionnel entendant(e) diplômé(e)** assurant la traduction en LSF de toute l'information médicale et paramédicale en respectant strictement le secret médical selon les règles mêmes inhérentes à la formation validante de ce métier d'interprète officiel diplômé.
- La présence obligatoire d'un **médiateur Sourd diplômé**; car ayant suivi une formation spécifique, permettant au Sourd ou au malentendant ayant mal compris l'interprète entendant de reformuler **de "Sourd à Sourd "** l'information médicale ou paramédicale **afin que celle-ci soit parfaitement comprise et maîtrisée.**

L'UASS, l'UNISS ou le **Réseau de Santé** pour Sourds gardent pour avantages :

- Un fonctionnement régulier hebdomadaire ou pluri-hebdomadaire **assurant une pratique régulière de la LSF** dans l'échange d'informations médicales et paramédicales avec le Sourd ou le malentendant.
- **La présence d'une équipe multidisciplinaire** affinant au mieux et au plus large la prise en charge du patient qui n'est plus isolé face à sa pathologie mais qui dispose bel et bien alors de la présence de l'ensemble d'une équipe de soins spécifiquement formée pour mieux traiter sa pathologie d'un point de vue individuel.
- Autant que possible, **le fait d'améliorer du point de vue social et de la santé publique**, la prise en charge d'une population considérée comme handicapée auditive et prise en charge au mieux **selon la spécificité de son handicap et de ses besoins.**
- **Le respect d'un point de vue légal** du patient Sourd et malentendant **selon la loi de 2005 et la Circulaire DHOS 2007.** Le non-respect par l'ensemble des établissements de santé de ces lois pourrait aujourd'hui dans les faits être la source de **lourdes sanctions financières** prévues dans le cadre du respect de la loi (**sanction minimale**

de 6 fois le SMIC) ; et ceci surtout depuis janvier 2015 par possibles voies de recours en justice préfectoral.

C'est à ce titre que les dix-huit unités hospitalières spécifiquement dédiées à l'accueil et aux soins des Sourds (UASS) ont progressivement été mises en place depuis 2001[22].

Depuis 2007, les modalités de fonctionnement des UASS sont clairement établies dans une circulaire ministérielle ; dite DHOS 2007; qui encadre leurs missions et leur mode de fonctionnement. Celle-ci précise notamment que **«ce n'est plus au patient Sourd de s'adapter à la langue des professionnels de santé» mais l'inverse [34].**

Afin de répondre à cette exigence de « communication adaptée », les UASS mettent à la disposition des patients des équipes pluridisciplinaires bilingues français/LSF. Les Sourds peuvent avoir accès à des professionnels de santé «signants». Ils sont accompagnés lors des consultations spécialisées ou durant les hospitalisations par des interprètes diplômés et des médiateurs Sourds. Ces derniers ont un rôle d'accueil, d'accompagnement, de réassurance et d'explication des propos du médecin, vérifiant l'intelligibilité du message [35]. Le secrétariat est adapté aux moyens de communication utilisés par les Sourds (SMS, fax, courriels, visiophonie) donnant une autonomie au patient qui peut ainsi facilement contacter l'unité.

Afin d'assurer leur mission, les UASS proposent aux usagers Sourds, de principe essentiel, une consultation de médecine générale [34]. Ils y sont reçus seuls, ou accompagnés si besoin de l'intermédiaire, par un médecin généraliste bilingue leur délivrant en LSF et à l'aide de supports visuels des informations spécifiques et adaptées à leur niveau de connaissances médicales [36].

Les consultations triangulées (médecin, patient, intermédiaires) permettent de déjouer d'éventuels « quiproquos cliniques ». Au-delà d'un simple accès aux soins primaires, cette consultation permet de rattraper les retards dans le repérage, la compréhension et la prise en charge des pathologies, d'assurer une prévention médicale efficace et d'organiser à partir du médecin généraliste le parcours de soins du patient.

II.4.3.6. Œuvrer à mieux diffuser les dispositions légales obligatoires encadrant la prise en charge des Sourds et des malentendants en France

Jusqu'à la fin des années 1990, les besoins de santé des Sourds et malentendants n'avaient été ni étudiés ni assurés par notre système de soins [36].

Cette circulaire DHOS/E1 no 2007-163 du 20 avril 2007 [34] pallie cet écueil et détaille depuis 2007 les missions, l'organisation et le fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients Sourds en Langue des Signes (UASS). Cette circulaire couvre notamment les aspects constitutionnels, organisationnels et fonctionnels des UASS.

Les équipes, comprenant des professionnels entendants et malentendants, doivent aussi avoir des compétences linguistiques (bilinguisme français-LSF) et travaillant en interdisciplinarité. L'organisation des unités peut se faire sous forme de Réseaux de santé au sens des articles L.6321-1 et L.6321-2 du code de la santé publique.

Le rôle de ces UASS couvre alors aussi bien l'accueil, la prise en charge médicale (soins de santé mentale et somatique) et l'intermédiation. Dans le cadre de leurs missions, ces UASS peuvent aussi répondre à des demandes à caractère social, de secrétariat et d'interprétation.

L'OMS décrit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition permet de passer d'un concept essentiellement biologique à un concept socio-culturel en termes de mode de vie ou d'habitudes sociales [37].

Les textes de loi et circulaire de régulation et d'accès aux soins des déficients auditifs mériteraient aussi d'être mieux expliqués aux médecins généralistes et leurs implications globalement mieux détaillées.

La loi du 11 février 2005[14]:

Cette loi qui a pour objet « **l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** » rappelle les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

Concernant le handicap auditif, l'article 75 stipule que la Langue des Signes Française est reconnue en France depuis 2005 comme une langue à part entière.

Par exemple, tous les élèves concernés doivent pouvoir recevoir de fait un enseignement en Langue des Signes Française.

Dans l'article 78, c'est leurs relations avec les services publics qui y sont traitées. Ainsi, il y est énoncé que dans leurs relations avec les services publics; qu'ils soient gérés par l'Etat, les collectivités territoriales ou un organisme les représentant, ainsi que par des personnes privées chargées d'une mission de service public : les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire.

Ce dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite; ou au mieux l'intervention d'un interprète en Langue des Signes Française ou d'un Codeur en Langage Parlé Complété.

Cette loi génère une nouvelle dynamique dans la prise en charge médicale des personnes Sourdes et malentendantes. Elle reconnaît la LSF comme langue à part entière et impose au service public de santé en général la mise en place de dispositifs de communication favorisant l'accès aux soins, la prévention et l'information médicale, le suivi médical et à l'éducation au sens large des usagers Sourds et malentendants [14].

II.5. Conclusion

Dans le contexte de la loi de 2005 sur le handicap et la circulaire DHOS 2007 qui imposent à l'ensemble des professionnels de santé en France l'accessibilité de tous les patients présentant un handicap et notamment des déficients auditifs, nous avons réalisé une étude visant à **évaluer la prise en charge des enfants Sourds et malentendants en médecine générale** en dehors d'une structure spécialisée dans le département français de la **Guadeloupe**.

Cette recherche a été **une enquête descriptive quantitative et qualitative ponctuelle** comprenant un volet pour les patients qui étaient des enfants Sourds et malentendants et de l'autre des médecins généralistes.

Ces travaux ont objectivé **une absence de la maîtrise de la Langue des Signes Française par les médecins interrogés et montré que la qualité de la communication entre ces derniers et leurs patients Sourds et malentendants était variable, et souvent insuffisante, quant à l'information prodiguée.**

Cette étude a comme avantage d'**objectiver de façon originale en Guadeloupe** ce que nous pressentions de façon subjective ; mais non encore quantifiée. Ce résultat avait déjà été retrouvé et démontré en France Métropolitaine depuis longtemps, à savoir **l'inégalité et donc la perte de chance pour le patient Sourd en matière de santé; en l'absence au minimum de moyens palliatifs voire réellement amélioratifs adaptés suivant des recommandations officielles existantes** mais non encore appliquées aux Antilles Françaises et notamment en Guadeloupe.

Le médecin généraliste peut s'appuyer sur les **recommandations officielles de l'INPES et du CNSA consultables en ligne** pour améliorer la communication avec ces patients et donc leur accessibilité.

La **présence d'un interprète**, voire la **création d'une UASS** ou d'un système amélioré équivalent, dit « **Réseau de Santé** » **adapté à la taille de notre territoire**, ont été plébiscités par l'ensemble des médecins de notre enquête et par la totalité des patients interrogés dans l'optique d'améliorer au mieux la prise en charge médicale de ces derniers.

Depuis le **renforcement légal** des mesures d'accessibilité et de prise en charge du handicap **au 01^{er} janvier 2015**; bénéficiant d'un report maximal de 3 à 5 ans, pouvant par ailleurs être sanctionnées financièrement, il paraît de plus en plus difficile d'ignorer et de laisser à leur sort un nombre important de citoyens Guadeloupéens.

La communauté médicale et la société civile toute entière devraient agir afin de mettre en place des solutions existantes dont l'efficacité a d'ores et déjà été démontrée.

Faisant suite aux **18 autres unités existantes en Métropole**, la présence systématique d'un interprète en LSF et surtout la création d'une Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds (UASS) nous paraît indispensable afin de garantir équitablement à ces patients les meilleurs soins possibles en médecine générale tout en facilitant le travail des médecins généralistes consultés.

Ces derniers pourraient **assurer une meilleure prise en charge** de leurs patients Sourds dans les situations trop compliquées à prendre en charge sans outils spécifiques et nécessitant parfois **un avis spécialisé, des investigations complémentaires, voire une éducation thérapeutique** en cas d'asthme ou de diabète par exemple. Les patients Sourds ont pour rappel **les mêmes droits d'accès à la santé que les entendants [38]**.

III. Liste des tableaux et figures

III.1. Liste des figures :

Figure 1 : Anatomie du système auditif. Page 22

Figure 2 : Anatomie de l'oreille interne. Page 23

Figure 3 : Examen audiométrique d'un patient présentant un schwannome vestibulaire de l'oreille droite. On note une surdité de perception légère de l'oreille droite contrastant avec une courbe d'intelligibilité altérée et en forme de cloche en audiométrie vocale. Cette discordance entre tonale et vocale avec des troubles importants de l'intelligibilité est très en faveur d'une surdité rétro-cochléaire. Page 27

Figure 4 : Organigramme de diagnostic de surdité chez l'adulte. CAE : conduit auditif externe, OSM : otite séromuqueuse, OMA : otite moyenne Aiguë, FPL : fistule périlymphatique. Page 29

Figure 5 : Moyens de communication des médecins interrogés avec PSM. Page 56

Figure 6 : Satisfaction des médecins de l'information donnée aux PSM sur les différents aspects explorés par le questionnaire médecins. Page 57

Figure 7 : Moyens de communication des patients interrogés. Page 59

Figure 8 : Moyens de communication avec les médecins. Page 61

Figure 9 : Impression de recevoir des informations suffisantes de la part des médecins. Page 62

Figure 10 : Impression de faire comprendre les plaintes aux médecins. Page 63

III.2. Liste des tableaux

Tableau 1 : Différences sémiologiques entre les trois grands type de surdité centrale cortico-sous-corticale. Page 25

Tableau 2 : Signes d'appel devant faire suspecter la présence d'une surdité ainsi que les facteurs de risque les plus fréquemment retrouvés. Page 30

Tableau 3 : Retentissement de la surdité en fonction de l'âge de survenu. Page 31

Tableau 4 : Profil des médecins interrogés. Page 55

Tableau 5 : Profil des patients interrogés. Page 58

Tableau 6 : Condition des consultations médicales des patients interrogés. Page 60

IV. Annexes

Définition du handicap et du handicap lié à la Surdité

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 114, définit la notion de handicap.

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » [16].

Il constitue la dernière étape d'une séquence comprenant : un déficit-incapacité-handicap.

En effet, la déficience est la perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle représente l'expression clinique de la maladie et reflète les troubles manifestés au niveau de l'organe.

L'incapacité est la réduction (*résultant d'une déficience*), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Elle représente *l'expression fonctionnelle* de la maladie secondairement à la déficience.

Enfin, le handicap est **le préjudice** pour un individu qui résulte de sa déficience et de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. Il représente *l'expression sociale* de la maladie : **conséquences sociales, culturelles environnementale et économiques**. Un handicap peut ainsi causer un **désavantage au travail, à l'accès aux loisirs** ou, comme dans notre propos ici, **à l'accès aux soins**.

Questionnaire patient

Ces questionnaires sont **anonymes** : tu n'as pas à donner ton nom. Ils sont également **confidentiels** : cela signifie que ni tes parents ni ton médecin ne le liront. Essaie de répondre le plus **honnêtement** possible.

Ton profil

- Quel âge as-tu ?
- Es-tu une ☐ Fille ou un ☐ Garçon ?
- Depuis quel âge es-tu Sourd(e) ?
(Marque « 0 » si tu es Sourd(e) depuis la naissance)
- Quel degré de surdité ?
☐ Léger ☐ Moyen ☐ Sévère ☐ Profond
- Comment communique-tu ?
☐ LSF (langue des signes française)
☐ LPC (langage parlé complété)
☐ Oral
☐ Ecrit
Autres :

Ta relation avec les médecins

- Combien de médecins différents as-tu vus cette année ?
- Quand a eu lieu ta dernière consultation ?
☐ Cette semaine
☐ Ce mois-ci
☐ Dans les six derniers mois
☐ Dans l'année
- A quelle fréquence vas-tu chez le médecin ?
☐ 1 fois par semaine
☐ 1 fois par mois
☐ Plusieurs fois par an
☐ 1 fois par an
- Comment communiquez-vous ?
☐ LSF (langue des signes française)
☐ LPC (langage parlé complété)
☐ Oral
☐ Ecrit
Autres :

- Quand tu es avec ton médecin, tu es :
 - ☐ Seul
 - ☐ Accompagné de tes parents
 - ☐ Accompagné d'un membre éloigné de la famille
 - ☐ Accompagné d'un interprète que tu ne connais pas

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur ton développement (par exemple, l'évolution de ton poids et de ta taille par rapport aux autres) ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur les vaccins obligatoires ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur comment bien manger ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur la santé des dents ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur la santé de tes oreilles et comment bien les nettoyer ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- Les nettoies-tu avec un coton-tige ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur ta vision (par exemple, si tu vois mal de près ou de loin, as-tu des explications et des conseils) ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur ta croissance, sur la puberté (par exemple, le fait de devenir adolescent, l'acné, etc...) ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- As-tu le sentiment d'avoir suffisamment d'informations sur la toux ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non

- Prends-tu systématiquement du sirop pour arrêter la toux ?

- ☐ Oui
☐ Non

- As-tu déjà entendu parler des allergies chez ton médecin ?

- ☐ Oui
☐ Non

- As-tu déjà entendu parler de l'asthme chez ton médecin ?

- ☐ Oui
☐ Non

- As-tu le sentiment que ton médecin te comprend vraiment bien quand tu lui dis que :

- | | | |
|-------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| tu as très mal au ventre : | ☐ Oui | ☐ Non |
| tu es très constipé : | ☐ Oui | ☐ Non |
| tu vomis beaucoup : | ☐ Oui | ☐ Non |
| tu as les selles très molles : | ☐ Oui | ☐ Non |
| tu as mal à la jambe et tu boîtes : | ☐ Oui | ☐ Non |
| tu as très mal au cœur : | ☐ Oui | ☐ Non |
| tu te sens en danger : | ☐ Oui | ☐ Non |

- As-tu le sentiment que ton médecin puisse faire la différence si tu lui expliques seul que tu as mal un peu, moyennement, beaucoup ?

- ☐ Oui
☐ Non

- Penses-tu que la présence d'un interprète en langue des signes française (LSF) lors la consultation avec ton médecin améliorerait la communication entre vous ?

- ☐ Oui
☐ Non

- Décris-nous la relation que tu aimerais avoir avec ton médecin (par exemple, tu aimerais être seul avec lui, qu'il parle la langue des signes, etc...)

TABLEAUX EXCEL DIVISES EN PLUSIEURS PARTIES POUR LISIBILITE

REPONSES ENFANTS 1/4

id	age	sex e	age_ Sour d	deg Sou rd	comm _oral	comm _lsf	comm _lpc	comm_ ecrit	comm _levre s	nb_me decins	consult	freq	comm_ oral_m	comm _lsf_m
1	14,5 0	H	0	M	oui	non	non	non	non	2	B	A	Oui	Non
2	18	H	7	S	oui	non	non	non	non	3	B	B	Oui	Non
3	18	H		M	oui	oui	non	oui	non	1	B	B	Oui	Non
4	16	F	2,5	S	oui	oui	non	oui	non	4	M	B	Oui	Non
5	14	H	3	M	oui	oui	non	non	oui	3	B	B	Oui	Non
6	13	H	1	P	oui	oui	oui	non	non	5	B	B	Oui	Oui
7	12	H	0	P	non	oui	non	non	non	5	B	B	Oui	Oui
8	11	H	0	P	non	oui	non	non	non	3	B	B	Oui	Oui
9	16	F	1	P	non	oui	non	non	non	3	B	B	Oui	Oui
10	14	F	1	P	oui	oui	non	non	non	3	B	B	Non	Oui
11	16	H	0	S	non	oui	non	non	non		S	B	Non	Oui
12	17	H	0	M	oui	oui	non	non	non		B	B	Oui	Oui
13	15	F	0	S	non	oui	non	non	non		B	B	Oui	Oui
14	12	F	0	P	oui	oui	non	non	non		M	B	Oui	Oui
15	12	F	0	S	non	oui	non	non	non	2	M	B	Oui	Non
16	17	F		L	oui	oui	Non	non	non	1	S	B	Oui	Non
17	16	F	2	S	oui	oui	oui	non	non	4	M	B	Oui	Non
18	15	F	1	P	non	oui	non	non	non	4	M	B	Oui	Oui
19	17	F	0	M	oui	non	non	non	non	2	A	B	Oui	Non
20	15	F	12	S	non	non	oui	non	non	3	B	M	Oui	Non
21	14	F	11	M	oui	non	oui	non	non	2	M	B	Oui	Non
22	21	F		L	oui	non	non	oui	non	2	B	B	Oui	Non
23	17	H	13	M	oui	non	non	non	non	2	M	B	Oui	Non
24	18	H		L	oui	non	non	oui	non	1	A	B	Oui	Non
25	13	F	1	S	non	oui	non	non	non	5	B	B	Oui	Non
26	17	H	1	P	non	oui	non	non	non	3	B	B	Oui	Non
27	16	H	2	P	oui	oui	non	non	non	4	M	B	Oui	Non
28	12	H	2	P	oui	oui	non	non	non	4	M	B	Oui	Oui
29	17	F	0	S	oui	oui	non	non	non	3	A	B	Oui	Oui
30	15	H	1	P	oui	non	non	non	non		B	B	Oui	Oui
31	15	F	0	M	oui	non	non	non	non		M	B	Oui	Oui

REPONSES ENFANTS 2/4

id	com m_lp c_m	comm _ecrit _m	comm_le vres_m	comm_ mime_m	accompagne ment	dev	vaccin	nutri	dents	oreilles	Cotontige	Vue
1	non	non	non	non	Parents		Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
2	non	non	non	non	Seul	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
3	non	oui	non	non	Parents	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
4	non	oui	non	oui	Parents	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non
5	non	non	non	oui	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
6	oui	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non
7	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
8	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non
9	non	oui	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
10	non	non	non	oui	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
11	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
12	non	non	non	non	Parents	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Non
13	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
14	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
15	non	non	non	oui	Parents	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui	Non
16	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui
17	non	non	non	non	Parents	Oui	oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui
18	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui
19	non	non	non	non	Parents	Oui	oui	Non	Non	Oui	Oui	Non
20	non	non	non	non	Parents	Non	oui	oui	oui	oui	Oui	Oui
21	non	non	non	non	Parents	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui
22	non	non	oui	non	Seul	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
23	non	oui	non	non	Parents	Non	oui	Non	Non	Non	Non	Non
24	non	oui	non	non	Parents	Oui	oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non
25	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non
26	non	oui	non	non	Parents	Non	oui	Non		Oui	Oui	Oui
27	non	non	non	non	Parents	Non	Non		Non	Oui	Oui	Oui
28	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
29	non	non	non	non	Parents	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
30	non	non	non	non	Frère	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui
31	non	non	non	non	Seul	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui	Non

REPONSES ENFANTS 3/4

id	Croissance	Toux	sirop_toux	Allergies	Asthme	ventre	constip	Vomis	selles_molles	mal_jambe	mal_cœur	Danger
1	Oui		Non	Non	Non			Non		Non	Non	Non
2	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
3	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
4	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	
5	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Non
6	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non	Oui
7	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non
8	Non	Non	Oui	Non	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non		Non
9	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non		Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
10	Non	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Non	Non	Non
11	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui
12	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Non
13	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
14	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
15	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Non
16	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
17	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui
18	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Non	Non
19	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
20	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	Oui	Oui	Oui
21	Non	Non	Non	Oui	Non	oui	oui	oui	oui	Oui	Non	Oui
22	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
23	Non	oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Non	Non	Non
24	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
25	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non
26	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui
27	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
28	Non	Non	oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non
29	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Non
30	oui	oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
31	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

REPONSES ENFANTS 4/4

[illegible]

Questionnaire médecins

Ces questionnaires sont **anonymes** et confidentiels. Essayez de répondre le plus honnêtement possible.

Votre profil

- Quel âge avez-vous ?
- Etes-vous une ☐ Femme ou un ☐ Homme ?

Relation avec les jeunes patients Sourds

- Combien de jeunes patients Sourds (inférieur ou égal à 18 ans), avez-vous reçu au cours de l'année qui vient de s'écouler ?...
- Êtes-vous le médecin traitant d'un ou plusieurs jeunes patients Sourds ?....
- Si oui, combien environ ?.....
- A quelle fréquence viennent-ils vous consulter ?
 - ☐ 1 fois par semaine
 - ☐ 1 fois par mois
 - ☐ Plusieurs fois par an
 - ☐ 1 fois par an
- Comment communiquez-vous ?
 - ☐ LSF (langue des signes française)
 - ☐ LPC (langage parlé complété)
 - ☐ Oral
 - ☐ Ecrit
 - Autres :
- Votre patient est :
 - ☐ Seul
 - ☐ Accompagné de ses parents
 - ☐ Accompagné d'un membre éloigné de sa famille
 - ☐ Accompagné d'un interprète qu'il/elle ne connaît pas
- Avez-vous le sentiment de pouvoir communiquer avec vos jeunes patients Sourds en pouvant leur délivrer toutes les informations médicales concernant :
 - Leur développement
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 - Les vaccins obligatoires
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 - Les informations sur l'alimentation
 - ☐ Oui

☐ Non

La santé des dents

☐ Oui

☐ Non

La santé des oreilles (combien bien les nettoyer)

☐ Oui

☐ Non

La vision

☐ Oui

☐ Non

La croissance (puberté)

☐ Oui

☐ Non

La toux

☐ Oui

☐ Non

Les allergies

☐ Oui

☐ Non

L'asthme

☐ Oui

☐ Non

- Avez-vous le sentiment de comprendre tout ce que veut vous dire le jeune patient Sourd ? Sur une échelle de 0 à 10 : (0 : vous ne comprenez rien, 10 : vous comprenez tout)

- Pensez-vous que la présence d'un interprète diplômé en langue des signes française soumis au secret médical lors la consultation médicale améliorerait la prise en charge médicale des Sourds et malentendants?

☐ Oui

☐ Non

- Comment améliorer, selon vous, la prise en charge des jeunes patients Sourds dans les cabinets médicaux des médecins généralistes ?

Merci de votre participation

REPONSES MEDECINS TABLEAU 1/3

Médecin	Ag e	Sexe (Homme, Femme)	Rapport Jeune patient Sourd	JPS	Nombre JPS	Fréquence	Communicatio n	Accompagnement
Exemple	40	H		1	15	2	E	S
1	32	F	OUI	0	0		E	S
2	34	H	OUI	1	2	4	LSF, O ,E	P
3	55	H	OUI	0	0	4	O	S
4	46	F	OUI	5	2	3	O	P
5	42	F	OUI	3	5	3	O, E, mime,	P S
6	38	H	OUI	1	1	2	O	P
7	63	H	OUI	2	0	3	E	S
8	44	H	OUI	2	2	2	O	P
9	50	H	OUI	2	2	3	O	P
10	47	H	OUI	0	0	4	O	P
11	55	H	OUI	4	3	3	O	S
12	37	H	OUI	3	1	3	O, E, mime,	S P
13	39	F	OUI	2	1	4	O	P
14	58	H	OUI	1	1	3	O, E,	S
15	43	F	OUI	2	2	4	O	P
16	35	F	OUI	4	1	3	O	P S
17	41	H	OUI	1	0	4	O	P
18	63	H	OUI	3	1	4	O E	P S
19	53	H	OUI	1	0	4	O	P
20	39	F	OUI	3	2	3	O E	P
21	50	F	OUI	1	0	4	O	P
22	43	H	OUI	4	3	3	O, mime	P S
23	49	H	OUI	2	2	4	O, E	P
24	58	H	OUI	3	2	2	O	P
25	62	F	OUI	1	0	4	O	P S
26	38	H	OUI	3	1	4	O, E	P
27	61	F	OUI	4	4	3	O	P
28	50	H	OUI	4	3	2	O	P S
29	47	H	OUI	2	2	3	O	P
30	60	F	OUI	1	0	4	O, mime	P S
31	34	H	OUI	1	0	4	O	P
32	59	H	OUI	1	0	4	O	P

REPONSES MEDECINS TABLEAU 3/3

Médecin	Asthme	Compréhension	Améliorations
Exemple		9	médecin apprend Isf
1	N	3	médecin apprend Isf ; interprète ; patient vient accompagné
2	N	6	médecin apprend Isf; interprète
3	N	5	AUCUNE
4	N	4	TABLETTE ARDOISE
5	O	4	médecin apprend Isf, très intéressé par formation, ardoise
6	O	9 car parents	médecin apprend Isf, ardoise
7	O	5	médecin apprend Isf
8	N	4	médecin apprend Isf , dépistage +tot
9	N	5	médecin apprend Isf , interprète, adresser au Dr Socrier
10	N	2	accompagnement parent
11	O	5	Pas de solution
12	N	4	médecin apprend Isf , interprète enligne , service spécialisé
13	O	5	TABLETTE ARDOISE INTERFACE
14	N	3	INTERFACE
15	O	6	Médecin apprend Isf parents
16	N	3	ARDOISE interprète
17	O	7 CAR parents	parents interprète ardoise
18	N	4	médecin apprend Isf
19	N	4	médecin apprend Isf interprète
20	N	3	parents interprète
21	N	6	PARENTS
22	N	5	médecin apprend Isf parents ardoise parents
23	N	5	ARDOISE interprète
24	N	4	parents
25	N	3	Pas de solution
26	N	5	médecin apprend Isf
27	N	2	Interprète
28	N	5	parents ardoise
29	N	3	médecin apprend Isf
30	N	4	parents
31	N	2	ARDOISE interprète
32	N	2	pas réfléchi à la question

Voir pour comprendre

Conseils pour la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes



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

www.voirpourcomprendre.ch

Madame Alexandra PREVÔT

Professeur Universitaire en Statistique,

Attachée statisticienne à l'INSEE

**Chargée d'études sur le handicap au Ministère des Affaires Sociales, de la Santé
et du droit des femmes**

Tél. 07 83 32 34 81

alexandra.cassis@gmail.com

à Paris, le lundi 13 avril 2015

Objet :

Validation du travail statistique de la thèse
de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL

Je soussignée Alexandra PREVÔT, Professeur Universitaire en Statistiques, Attachée statisticienne à l'INSEE, occupant le poste de Chargée d'Etudes sur le Handicap au Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et du droit des femmes, atteste avoir relu entièrement la Thèse de médecine de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL intitulée :

"Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe"

et

**certifie valider le matériel et les méthodes statistiques utilisées ainsi que la
présentation des résultats.**

Établi en lieu et date sus-cités à la demande de l'intéressé et remis à ce dernier pour servir et valoir ce que de droit.



Monsieur Angesgar CELESTIN

Statisticien diplômé en MASTER 2 de Sciences Statistiques à l'UAG,

Directeur du Centre de Mathématiques et Statistique City-Math Guadeloupe

Tél. 06 90 65 65 67

angescelestin@gmail.com

à Baie-Mahault, Guadeloupe ; le dimanche 26 avril 2015

Objet :

Validation du travail statistique de la thèse

de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL

Je soussigné Angesgar CELESTIN, Statisticien diplômé en MASTER 2 de Sciences Statistiques à l'UAG, Directeur du Centre de Mathématiques et Statistique City-Math Guadeloupe, atteste avoir relu entièrement la Thèse de médecine de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL intitulée :

"Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe"

et

certifie valider le matériel et les méthodes statistiques utilisées ainsi que la présentation des résultats.

Établi en lieu et date sus-cités à la demande de l'intéressé et remis à ce dernier pour servir et valoir ce que de droit.



Monsieur le Docteur Mehdi Lionel SOCRIER CHATHUANT

Formation en Langue des Signes Française (LSF) du SPPS de Bordeaux,

Diplôme Universitaire de la faculté de Médecine de Toulouse de

« Communication en Anglais dans les Sciences de la Santé »,

First Certificate de CAMBRIDGE (Angleterre), Certificate in Advanced English

de l'Alliance Française de Trinité et Tobago, Formateur en Anglais Médical

et en Lecture Critique d'Article selon la structure IMRD

à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de la Guadeloupe

Tél. 06 90 38 99 86

gurio1@msn.com

à Gosier, Guadeloupe ; le lundi 27 avril 2015

Objet :

Validation de la traduction de l'**ABSTRACT** et du respect de la **structure IMRD** du travail de thèse de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL

Je soussigné Mehdi Lionel SOCRIER CHATHUANT, Formé en Langue des Signes Française (LSF) au SPPS de Bordeaux, Diplômé Universitaire de la faculté de Médecine de Toulouse en « Communication en Anglais dans les Sciences de la Santé », Diplômé des « First Certificate de CAMBRIDGE » et « Certificate in Advanced English » de l'Alliance Française de Trinité et Tobago, Formateur en Anglais Médical et en Lecture Critique d'Article selon la structure IMRD à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de la Guadeloupe, atteste avoir relu entièrement la Thèse de médecine de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL intitulée :

"Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe"

et certifie valider la traduction de l'ABSTRACT et le respect de la structure IMRD

Établi en lieu et date sus-cités à la demande de l'intéressé et remis à ce dernier pour servir et valoir ce que de droit.



Madame Maïly LOLLIA
Professeur – Colleur en Classes Préparatoires Universitaires PCSI
du Lycée Baimbridge (Guadeloupe),
Professeur Certifiée de Philosophie au Lycée de Petit-Bourg (Guadeloupe),
Professeur en Préparation du Concours National Infirmier
 Tél. 06 90 64 12 33
 aux Abymes, le mardi 28 avril 2015

Objet :

Validation du travail d'écriture de la thèse de Monsieur Michael Ibrahim
 SENGONUL

Je soussignée Madame Maïly LOLLIA,
 Professeur – Colleur en Classes Préparatoires Universitaires PCSI

du Lycée Baimbridge (Guadeloupe),

Professeur Certifiée de Philosophie au Lycée de Petit-Bourg (Guadeloupe),

Professeur en Préparation du Concours National Infirmier,

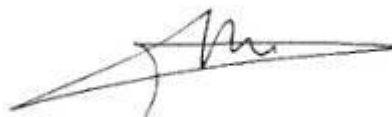
atteste avoir relu entièrement la Thèse de médecine de Monsieur Michael Ibrahim
 SENGONUL intitulée :

***"Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et
 malentendants en Guadeloupe"***

et

**certifie valider que le plan d'écriture de la thèse sus-citée est correct selon le
 cahier des charges de la structure IMRD utilisée en écriture universitaire ; ainsi
 que l'orthographe et le vocabulaire sont corrects et de niveau requis adéquat.**

Établi en lieu et date sus-cités à la demande de l'intéressé et remis à ce dernier pour
 servir et valoir ce que de droit



Madame Karine COPAVER
Laboratoire ACTES / UFR STAPS

Université des Antilles et de la Guyane, BP 250

97157 Pointe-à-Pitre Cedex, Guadeloupe

Tél. 05 90 48 33 15 – 05 90 48 31 76

karibab@hotmail.com

à l'UAG de Fouillole, Guadeloupe ; le lundi 27 avril 2015

Objet :

Validation de la structure et du plan dans le respect du fond et de la forme de la **structure IMRD** (Introduction, Méthodes, Résultats, Conclusion) de la thèse de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL

Je soussignée Karine COPAVER, professeur agrégé à l'UFR STAPS, Docteur en STAPS, membre du laboratoire ACTES de l'Université des Antilles et de la Guyane, atteste avoir relu entièrement la Thèse de médecine de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL intitulée :

"Évaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe"

et certifie valider la structure et le plan de sa thèse dans le respect du fond et de la forme de la structure IMRD.

Établi en lieu et date sus-cités à la demande de l'intéressé et remis à ce dernier pour servir et valoir ce que de droit.



Monsieur Christophe Jacky KLOCK

Sourd. Formateur en Langue des Signes Française

Membre bénévole du Groupe de travail sur l'Accès à la Santé des Sourds Guadeloupéens

Membre bénévole de l'Association à but non lucratif "Bébian Un Autre Monde" Guadeloupe

Tél. 06 90 00 94 75

christophe.klock@hotmail.fr

aux Abymes, Guadeloupe; le lundi 27 avril 2015

Objet :

Validation du modèle de représentation culturelle et identitaire des Sourds et des moyens de communication décrits dans la thèse de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL

Je soussigné Christophe Jacky KLOCK, Sourd, Formateur en Langue des Signes Française, Membre bénévole du groupe de travail sur l'Accès à la Santé des Sourds Guadeloupéens, Membre bénévole de l'Association à but non lucratif "Bébian Un Autre Monde" Guadeloupe,

atteste avoir relu entièrement la Thèse de médecine de Monsieur Michael Ibrahim SENGONUL intitulée :

"Évaluation de la prise en charge en médecine générale

des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe"

et

certifie valider le modèle de représentation culturelle et identitaire des Sourds utilisé;

ainsi que l'ensemble des moyens de communication décrits aussi bien dans les codes linguistiques que non linguistiques expliqués.

Établi en lieu et date sus-cités à la demande de l'intéressé et remis à ce dernier pour servir et valoir ce que de droit.



V. Références

1. Seikel J, King D, Drumright D. Anatomy & Physiology for Speech, Language, and Hearing. Cengage Learning. 2009
2. Tom T, Bascoul A , and G. A. Atteintes centrales de l'audition. EMC Ortho-Rhino-Laryngologie, Edition Masson. Paris 2010.
3. Buchman AS, Garron DC, Trost-Cardamone JE, et al. Word deafness: one hundred years later. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1986;49(5): 489-99.
4. Espitalier F, Durand N, Boyer J, et al. Stratégie Diagnostique devant une surdité de l'adulte. EMC Ortho-Rhino-Laryngologie, Edition Masson. Paris 2012.
5. Lina-Granade G and TE. Conduite à tenir devant une surdité de l'enfant. EMC Ortho-Rhino-Laryngologie, Edition Masson. Paris 2005.
6. Kiese-Himmel C. Unilateral sensorineural hearing impairment in childhood: analysis of 31 consecutive cases. Int J Audiol 2002;41(1): 57-63.
7. Neville HJ, Coffey SA, Lawson DS, et al. Neural Systems Mediating American Sign Language: Effects of Sensory Experience and Age of Acquisition. Brain and language 1997: 57(5): 285–308.
8. Morgon A. Suppléance instrumentale de la surdité: les aides auditives. Société française d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale 1998.
9. Symphonix. <http://www.medel.com/vibrant-soundbridge>.
10. Cooper H, Craddock L. Cochlear Implants: A Practical Guide. Edition Wiley 2006.
11. Lavigne C. À qui appartient l'objet de recherche ? Penser l'implication du chercheur dans son objet : le handicap (surdité). Nouvelle revue de psychosociologie 2007;4:23-39.
12. Lavigne C. Parents entendants d'enfants Sourds et professionnels de la surdité : rencontre ou séparation ? La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation 2006 :34:9-21.
13. Sander M-S, Lelievre F, and Tallec A, Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998–1999. DRESS 2007;589:1-8.
14. Loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». <http://www.admi.net/jo/>.
15. Pages jaunes. www.pagesjaunes.fr
16. National Library of Medicine. Pubmed. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
17. Google Scholar. <https://scholar.google.fr/schhp?hl=fr>
18. Google Books. <http://books.google.fr>
19. D, Gillot D. Le droit des Sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre. La Documentation française. Paris 1998. soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds. 2009.
20. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. Archives of Psychology 1932;22(140):55.
21. <http://sante-Sourd-lsf.org/app/download/5781677039/These-martin-2007.pdf>,
22. <http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=2ebb9f9d-f79a-4b43-9318-d25c61da2e09>
23. Fédération Nationale des Sourds de France : 2012 : 300 ans d'histoire de Sourds de la langue des signes. <http://www.fnsf.org/300ans/a-propos/>
24. Teutsch P, Cruaud N, Tchounikine P. MANO : un environnement d'apprentissage du français écrit pour les enfants Sourds. Alsic revues, 2002. 5(2): p. 123-147.

25. Morvan V. Thèse de Médecine : Accès aux soins des patients Sourds au CHU de Nantes? : étude descriptive des outils de communication utilisés par les les soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds. 2009.
26. L'académie de la langue des signes française. Langues des signes. <http://www.languedessignes.fr/formations/cours-de-lsf/>.
27. Association Sourds Entendants Recherche Action Communication (SERAC). <http://www.serac-gp.com>
28. Ecole française de la langue des signes. http://eflsignes.com/index.php?option=com_content&view=article&id=11&Itemid=158
29. Hage C, Charlier B, Leybart J. Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant Sourd: Piste d'évaluation. Edition Mardaga 2013.
30. Observatoire régional de santé aux Antilles et en Guyane. Dépistage néonatal de la surdité en Guadeloupe Test de repérage des troubles de l'audition dans les maternités et services de néonatalogie 2014.
31. Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes. <http://www.afils.fr/>
32. Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs: Le métier de codeur en LCP. http://www.unapeda.asso.fr/IMG/pdf/Vademecum_Le_Metier_de_Codeur_LPC.pdf
33. Association nationale pour la promotion et le développement de la Langue française Parlée Complétée. <http://www.alpc.asso.fr>
34. Circulaire DHOS/E1 no 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. <http://www.sante-Sourdsfr>
35. INPES. Le rapport à la santé des personnes Sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition : résultat d'une étude qualitative. <http://www.inpes.sante.fr/lfs/pdf/rapport-a-la-sante-surdite-resultatsetude-qualitative.pdf>.
36. Barnett, S, Barnett S, Meador HE, et al. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. *Prev Chronic Dis*, 2011;8(2):45.
37. OMS, Alma-Ata 1978 : les soins de santé primaire. Edition Organisation mondiale de la santé. Genève 1978.
38. Steinberg, A.G., et al., Health care system accessibility. Experiences and perceptions of deaf people. *J Gen Intern Med* 2006;21(3):260-6.

VI. Le serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, en présence des maîtres de cette école et de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité qui la régissent.

Mon premier souci sera, de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous les éléments physiques et mentaux, individuels collectifs et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

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

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

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

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

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

Je ne me laisserai influencer ni par la recherche du gain ni par la recherche de la gloire.

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

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers.

Et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances, sans acharnement.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

Que je sois modéré en tout, mais insatiable de mon amour de la science.

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses,

Que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

**UNIVERSITE DES ANTILLES ET DE LA GUYANE
FACULTE DE MEDECINE HYACINTHE BASTARAUD**

DEMANDE D'IMPRIMATUR

Thèse pour obtenir le grade de Docteur en Médecine
(Spécialité Médecine Générale - Médecine Spécialisée)

Présentée par : M. Michael Ibrahim SENGONUL
Né(e) le 10/04/1977 à MALATYA
Département DOGU ANADOLU Pays TURQUIE

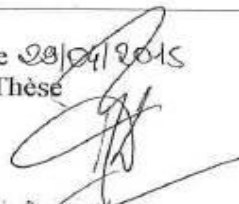
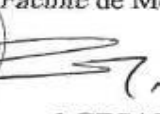
Et
Intitulée : **Evaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants
sourds et malentendants en Guadeloupe**

Jury proposé

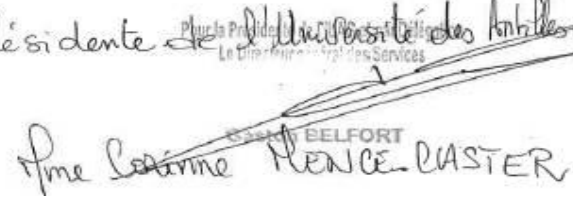
Président : M. le Professeur Philippe DABADIE
Juges : M. le Professeur André-Pierre UZEL
M le Professeur Thierry DAVID
Mme le Professeur Jeannie HELENE PELAGE
M le Docteur Frédéric ANCIAUX
Directeur de thèse M. Mehdi Lionel SOCRIER CHATHUANT

Jury proposé

Président : M. le Professeur Philippe DABADIE
Juges : M. le Professeur André-Pierre UZEL
M le Professeur Thierry DAVID
Mme le Professeur Jeannie HELENE PELAGE
M le Docteur Frédéric ANCIAUX
Directeur de thèse M. Mehdi Lionel SOCRIER CHATHUANT

Vu Pointe-À-Pitre, le 28/04/2015 Le Président de Thèse  Professeur Philippe DABADIE	Pour accord Pointe-À-Pitre, le 28/04/2015 Le Doyen de la Faculté de Médecine   Professeur Raymond CESAIRE
AUTORISE A SOUTENIR ET A IMPRIMER LA THESE	
Pointe-À-Pitre, le	

La Présidente de l'Université des Antilles et de la Guyane
Pour la Présidente de l'Université des Antilles et de la Guyane
Le Directeur des Services



ANNE CAROLINE RENCE-RASTER



Nom et prénom : Monsieur SENGONUL Michael, Ibrahim

Sujet de la thèse : Evaluation de la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants en Guadeloupe.

Thèse : Médecine

Qualification : Médecine Générale

Année : 2015

Numéro d'identification :

Mots clefs : Médecine Générale, Sourd et Malentendant, Qualité de communication, Plaintes, Information Médicale, Langue des Signes Française (LSF), Interprète, Guadeloupe

Résumé :

Contexte : En l'absence d'UASS aux Antilles-Guyane, la loi de 2005 et la circulaire DHOS 2007 sur le handicap imposent aux médecins généralistes Antillo-Guyanais l'accessibilité des patients déficients auditifs.

Objectif : Evaluer la prise en charge en médecine générale des enfants Sourds et malentendants Guadeloupéens en dehors d'une structure spécialisée.

Patients et méthodes : Nous avons réalisé en Guadeloupe une étude descriptive quantitative et qualitative ponctuelle en deux volets du 01^{er} avril au 30 juin 2014. Deux questionnaires ont exploré les profils, la teneur et les moyens de communication, l'expression de la plainte et la transmission des informations médicales de médecins généralistes joints aléatoirement par téléphone et d'enfants déficients auditifs du centre EPHPHETHA.

Résultats : Ont répondu 32 médecins et 31 patients. Les parents accompagnaient plus de 90% des enfants informés uniquement sur la sphère ORL mais pas dans les autres domaines de santé. Une majorité de 78% des médecins communiquaient seulement oralement contre un seul utilisant la Langue des Signes Française (LSF). Hormis respectivement les vaccinations et la sphère ORL, les médecins et les patients éprouvaient une mauvaise communication et 100% d'entre eux auraient préféré la présence d'un interprète en LSF.

Conclusion : Cette étude a objectivé une qualité de communication insuffisante entre les enfants déficients auditifs Guadeloupéens insuffisamment informés et leurs médecins généralistes. Ces derniers pourraient s'appuyer sur les recommandations officielles en ligne de l'INPES et du CNSA; mais la présence d'un interprète, voire la création d'une UASS unanimement plébiscitées, amélioreraient au mieux cette prise en charge médicale.

JURY : Président : Pr Philippe DABADIE
 Juges : Pr Thierry DAVID
 : Pr André-Pierre UZEL
 : Pr Jeannie HELENE PELAGE
 : Dr Frédéric ANCIAUX
 : Dr. Mehdi-Lionel SOCRIER CHATHUANT