



HAL
open science

Surdité et Dépression : Adaptation transculturelle et Validation d'une échelle abrégée de Beck en Langue des Signes Française

Anna Waserman-Aïm

► **To cite this version:**

Anna Waserman-Aïm. Surdit  et D pression : Adaptation transculturelle et Validation d'une  chelle abr g e de Beck en Langue des Signes Fran aise. Sciences du Vivant [q-bio]. 2015. hal-01770638

HAL Id: hal-01770638

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01770638>

Submitted on 19 Mar 2020

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 destin e au d p t et   la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publi s ou non,  manant des  tablissements d'enseignement et de recherche fran ais ou  trangers, des laboratoires publics ou priv s.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
2015

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Anna WASERMAN-AÏM

Le 26 mars 2015

Surdité et Dépression :

Adaptation transculturelle et Validation
d'une échelle abrégée de Beck en
Langue des Signes Française

Examineurs de la thèse :

M. Raymund SCHWAN	Professeur	Président
M. le Professeur Francis GUILLEMIN	Professeur	Juge
M. le Professeur Bernard KABUTH	Professeur	Juge
Mme le Docteur Isabelle BOUILLEVAUX	Docteur en Médecine	Juge, directrice de thèse
M. Christophe LAROCHE	Enseignant en LSF	Juge



Président de l'Université de Lorraine
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen
Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Asseseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUÉL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Dr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Universitarisation des professions paramédicales : Pr Annick BARBAUD

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Chantal KOHLER

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====

DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER
Professeur Henry COUDANE

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY

Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE

Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT -

François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS

Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER

Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Claude HURIET

Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES

Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS

Jean-Pierre MALLIÉ - Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise

MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS

Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - François PLENAT - Jean-Marie POLU -

Jacques POUREL Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER – Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND
René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT- Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET – Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WAYOFF
Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Pierre BEY - Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre CRANCE Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeure Michèle KESSLER - Professeur Jacques LECLERE
Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD – Professeur François PLENAT Professeur Jacques POUREL - Professeur Michel SCHMITT – Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET Professeur Michel WAYOFF

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD – Professeure Céline PULCINI

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN
Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeure Eliane ALBUISSON – Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (Génétiq

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT

Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET – Professeur J.Y. JOUZEAU (*pharmacien*)

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD – Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN

Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)

Docteur Damien MANDRY – Docteur Pedro TEIXEIRA (*stagiaire*)

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA – Docteur Abderrahim OUSSALAH (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie (type mixte : biologique))

Docteure Anne DEBOURGOGNE (*sciences*)

3^{ème} sous-section : (Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)

Docteure Sandrine HENARD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN – Docteure Nelly AGRINIER (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion : option hématologique (type mixte : clinique))

Docteur Aurore PERROT (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie : oncologie (type mixte : biologique))

Docteure Lina BOLOTINE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX (*stagiaire*)

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
*Research Institute for Mathematical Sciences
de Kyoto (JAPON)*

Professeure Maria DELIVORIA-
PAPADOPOULOS (1996)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

A Monsieur le Professeur Raymund Schwan, Président du jury

*Professeur de Psychiatrie d'Adultes,
Centre Psychothérapique de Nancy*

Merci de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider le jury de cette thèse et de l'intérêt que vous portez à ce travail depuis ses prémices.

Vous avez été immédiatement sensible au sujet de cette thèse et à la question de l'accessibilité des soins pour les personnes sourdes. Vous avez soutenu le projet d'un centre de ressources et de consultations adapté pour les sourds et nous savons que cette question des soins accessibles et équitables pour tous vous tient à cœur.

Veillez trouver à travers ce travail l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Francis Guillemin, Juge

Professeur d'Epidémiologie, d'Economie de la Santé et Prévention

Merci de m'avoir fait l'honneur de juger ce travail.

Vous êtes à l'origine de la méthodologie d'adaptation transculturelle utilisée dans cette recherche et cet aspect m'a particulièrement intéressé. Cela m'a rendue sensible à la possibilité d'allier la rigueur scientifique de la méthodologie et la préoccupation humaine de s'adapter au patient selon sa langue et sa culture.

Veillez trouver à travers ce travail l'expression de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Bernard Kabuth, Juge

*Professeur de Pédopsychiatrie,
Docteur en Psychologie,
Centre Psychothérapique de Nancy*

Merci pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail.
Vos enseignements de pédopsychiatrie pleins d'érudition et de dynamisme m'ont permis de progresser et de garder l'esprit ouvert et curieux.
La problématique des enfants sourds ou nés de parents sourds est, comme vous le savez, tout à fait fondamentale. Aussi, j'espère que ce travail vous apportera de l'intérêt.

A Madame le Docteur Isabelle Bouillevaux, Juge et Directrice de thèse

*Docteur en Médecine Générale,
CHU de Nancy*

Merci d'avoir dirigé ce travail.

Je te suis reconnaissante pour ton investissement, en particulier pour le recrutement, sans lequel ce travail n'aurait pas été possible et pour ton soutien à chaque étape de la réalisation de ce travail de thèse.

Je sais ton engagement à la tête de l'URASSM pour les patients Sourds. J'espère que cet encadrement de thèse aura été instructif pour toi aussi et que tu auras dans le futur la possibilité d'encadrer encore d'autres thèses pour faire toujours avancer cette question.

Je partage avec toi l'espoir qu'une prise en charge toujours meilleure de la souffrance psychique des Sourds et malentendants soit possible et j'espère que ce modeste travail y contribuera.

A Monsieur Christophe Laroche, Juge

*Enseignant en Langue des Signes Française,
Faculté de Lettres de Nancy*

Merci d'avoir accepté de participer à ce travail et à ce jury.
Votre participation à l'élaboration de l'adaptation transculturelle du questionnaire a été déterminante.
Votre présence est aussi le symbole d'un pont entre Sourds et entendants et entre les facultés de lettres et de médecine.

A tous ceux qui ont contribué à cette étude

Au **Docteur Jonathan EPSTEIN**, assistant hospitalo-universitaire dans le service d'Epidémiologie et d'Etudes Cliniques, sans qui cette étude n'aurait pas eu la rigueur scientifique nécessaire. Merci de ton investissement à chaque étape de sa réalisation : le protocole, le comité d'experts, les résultats et surtout pour tes explications patientes et précises.

Aux interprètes qui ont contribué à l'adaptation transculturelle de l'échelle de Beck. A **Claire MATZ et Ludivine GUILLEMET** pour leur investissement et leur créativité. A **Nicolas RIGAUD** pour sa rigueur, sa persévérance quand nous avons recommencé un grand nombre de fois les vidéos afin d'avoir la meilleure version possible et pour sa disponibilité.

A **Christophe LAROCHE** pour sa participation et son apport lors du comité d'experts.

A **Philippe** pour sa participation au comité d'experts et ses conseils tout au long de ce travail.

Aux **Docteurs Dominique SEIGNEUR et Isabelle BOUILLEVAUX** pour avoir pris de leur temps pour le recrutement des patients, ainsi qu'à toute l'équipe de l'URASSM pour leur accueil.

A **David CORTICCHIATO** pour avoir fait un superbe fichier informatique, accessible et ergonomique !

Aux documentalistes (**Françoise PIERRON, Anne THOMAS et Fabienne GILET**) de la bibliothèque du CPN de m'avoir trouvé aussi rapidement tous les articles dont j'avais besoin.

Et surtout un immense MERCI à tous les **patients Sourds** qui ont participé à cette étude!

SERMENT

« **A**u moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

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

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

« Parler le langage du patient. »
Milton H. Erickson

Table des Matières

SERMENT	14
Partie I : Eléments de littérature	19
Introduction	20
I. Histoire et culture sourde	23
A. Les sourds sans communauté linguistique	23
B. L'éducation des sourds	25
a) L'éducation de la parole	25
b) La naissance d'une langue	28
1. La vision de leur langue par les sourds avant l'Abbé de l'Epée	28
2. L'Abbé de l'Epée et les « signes méthodiques »	29
• La légende	29
• Le refus de la dactylogogie	30
• Les signes méthodiques	30
3. Les successeurs de l'abbé de l'Epée	32
• L'abbé Sicard	32
• Auguste Bébien	33
C. L'essor de la culture sourde	34
a) Les signes français arrivent aux Etats- unis	34
b) L'opposition entre oralistes et gestualistes	35
D. Le Congrès de Milan	38
E. Un siècle d'interdiction	39
a) La langue interdite	39
b) Malgré l'interdiction	40
c) D'autres lois au cours du XX ^{ème} siècle	41
F. Le réveil sourd en France	41
a) L'éducation	43
b) Les médias	44
G. Le discours médical	45
II. Les modes de communication	47
A. L'oral et la lecture labiale	47
B. L'écrit	48

C. L'expression mimogestuelle	48
D. La langue des signes	48
a) Les cinq paramètres	49
1. La configuration	50
2. L'orientation	51
3. L'emplacement	52
4. Le mouvement	53
5. L'expression du visage	54
b) Syntaxe et grammaire	54
E. Le langage parlé complété	57
III. Soins somatiques et surdité	58
A. L'épidémie du SIDA	58
B. Une prise de conscience des politiques : le rapport Gillot	59
C. Les Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS)	61
D. Un numéro d'urgence adapté	62
IV. Santé mentale et surdité	63
A. Pourquoi des soins spécifiques ?	63
a) Un peu d'épidémiologie	63
b) Difficultés diagnostiques	65
B. Prise en charge de la santé mentale chez les patients sourds en France	67
a) A l'origine	67
b) La création d'un réseau de professionnels	69
c) L'offre de soins actuelle en santé mentale de l'adulte pour les patients sourds	69
1. L'Unité Surdité et Souffrance psychique	70
2. Unité ambulatoire Surdité et Santé mentale – Méditerranée	71
d) Développements et perspectives	73
1. De manière générale	73
2. Le projet nancéien	74
V. Surdité et dépression : revue de littérature	78
A. L'enquête de l'UNISDA	78
B. Prévalence et évaluation de la dépression chez les patients sourds	78
C. Passation et validation d'un questionnaire en langue des signes	81
D. Au total	83

Partie II : Adaptation transculturelle et Validation d'une échelle abrégée de Beck en LSF	85
Introduction	86
I. Matériels et Méthodes	89
A. Adaptation	89
B. Validation	94
a) Population de l'étude	94
b) Déroulement et recueil des données	94
c) Méthodes statistiques utilisées pour valider le questionnaire de dépression	95
1. Validité d'apparence et de contenu	95
2. Acceptabilité	95
3. Validité de structure	95
4. Fiabilité (reliability)	96
II. Résultats	96
A. Adaptation	96
B. Validation	99
a) Description de la population	99
b) Validité de contenu et d'apparence	100
c) Acceptabilité	101
d) Validité de structure	101
e) Fiabilité (reliability)	101
1. Cohérence interne	101
2. Reproductibilité	101
III. Discussion	102
A. Forces de l'étude	102
B. Points faibles et limites de l'étude	102
C. Intérêt et utilisation future de l'outil	103
Conclusion	104
Bibliographie	106
Annexe 1	112
Annexe 2	114

Partie I : Eléments de littérature

Introduction

D'après l'enquête Handicap-Santé, 10 millions de personnes rencontrent des problèmes d'audition en 2008 en France, dont 5,4 millions de personnes atteintes de surdité moyenne à totale et 360 000 personnes incapables de suivre une conversation à plusieurs (1). Pourtant l'agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) estimait, en 2004, la prévalence de la déficience auditive en France à 6 millions de « Sourds et Malentendants », ce qui représente environ 10% de la population française(2). Pour la fondation pour la recherche médicale, les sourds et malentendants représenteraient 7% de la population. Ces chiffres sont importants bien que disparates et recouvrent des situations différentes : personnes sourdes de naissance ou devenues sourdes dans la petite enfance, personnes devenues sourdes à l'âge adulte, surdités profondes à légères, personnes âgées souffrant de presbycusie, jeunes avec séquelles de traumatisme sonore, acouphènes...

La population sourde peut être répartie en deux catégories plus fonctionnelles:

- **Les personnes devenues sourdes après l'acquisition de la parole (surdité post-linguale)** qui ont vécu dans un monde oraliste et entendant, jusqu'à la perte de l'audition, ce qui les a exclus, brutalement ou progressivement selon la cause de la surdité.
- **Les personnes sourdes de naissance ou devenues sourdes avant l'acquisition de la parole (surdité pré-linguale)** pour qui l'acquisition du langage est difficile et le plus souvent imparfait et qui s'orientent vers une autre langue pour communiquer, la Langue des Signes qui est une langue visuo-gestuelle. On estime qu'environ 100 000 personnes utilisent la LSF (Langue des Signes Française) comme langue principale (1). Mais l'estimation du nombre de personnes la pratiquant est très difficile car il n'y a pas de recensement de ces personnes.

Il ne s'agit pas de catégories fermées. En effet, certaines personnes devenues sourdes dans l'enfance, entre 4 et 10 ans, évoluent de manière préférentielle dans le monde Sourd et pratiquent la LSF.

Que la surdité soit pré ou post linguale, elle est un « handicap invisible », ce qui conduit potentiellement à négliger plus facilement les besoins de celui qui en est atteint en comparaison d'une personne aveugle ou à mobilité réduite. La personne sourde ne semble, à première vue, pas souffrir ou avoir besoin d'aide. Il s'agit pourtant du handicap qui touche le plus grand nombre d'individus dans notre société. Il nous semble donc important de prendre en considération de manière adaptée les difficultés de ces personnes, en particulier en ce qui concerne leur santé. Néanmoins les difficultés ne sont pas les mêmes que l'on soit atteint d'une surdité pré-linguale, post-linguale ou d'une simple baisse de l'audition.

Nous avons décidé, pour ce travail, de nous intéresser plus particulièrement aux Sourds avec un S majuscule (nous reviendrons sur cette distinction) c'est-à-dire atteints de surdité précoce, plus « étrangers » donc au monde oralisant, communiquant de manière préférentielle en langue des signes française et se sentant, pour un bon nombre d'entre eux, appartenir à la communauté sourde. (3)

Pour les Sourds, le handicap se situe au niveau de l'impossibilité à communiquer avec un entendant ne parlant pas la LSF. Certains auteurs comme B. Mottez parle de « handicap partagé », le handicap à communiquer se situant autant du côté de l'entendant que du côté du Sourd. Le Sourd ne se sent pas handicapé quand il est « entre sourds » et non exposé au monde des entendants. « *Il faut être au moins deux pour qu'on puisse parler de surdité. La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessaire partagée* » (B. Mottez cité par M. Poizat). (4) L'expression « un dialogue de sourds » est tout à fait emblématique d'une époque où l'on ne tenait pas compte des spécificités de la communication Sourde. En effet, des Sourds ensemble se comprennent et dialoguent très bien !

Néanmoins, malgré cette définition qui pourrait montrer une possibilité de ne pas « ressentir le handicap », le monde qui entoure les sourds reste un monde oraliste et entendant d'où les personnes Sourdes se sentent exclues. Pour ce qui est de la santé, il n'existe pas ou peu de médecin sourd ce qui peut rendre difficile l'accès aux soins, qu'ils soient somatiques et/ou psychiatriques. Il existe, en France, une vingtaine d'unités de consultations en médecine générale dédiées aux patients sourds avec la possibilité de faire la consultation dans le mode de communication préféré du patient (la LSF, le français avec lecture labiale, le langage parlé complété, ...). Malheureusement l'offre en matière d'accessibilité aux soins psychiatriques est beaucoup plus faible, malgré les

possibilités sous utilisées d'interprétariat, alors que plusieurs études, que nous verrons dans la suite de notre travail, montrent que les sourds sont particulièrement concernés par la souffrance psychique.

En rencontrant lors de notre cursus des médecins généralistes travaillant dans ce type de structure, nous avons constaté leurs difficultés (d'origine multifactorielles) à dépister de façon précise la souffrance psychique et en particulier déterminer l'existence d'une dépression caractérisée chez ces patients afin de les orienter, les adresser pour qu'ils puissent bénéficier d'une prise en charge psychiatrique adaptée le cas échéant.

Par ce travail, nous souhaitons proposer un outil de dépistage et d'évaluation de la dépression adapté aux patients Sourds communiquant en LSF.

L'objet de cette étude est l'adaptation et la validation d'une échelle de Beck en LSF, c'est à dire d'un auto-questionnaire d'évaluation de la dépression.

Pour comprendre l'intérêt et la portée de ce travail, il nous faut nous intéresser, dans une première partie, à l'histoire et à la culture sourde, aux modes de communication des sourds et à ce qui existe en matière d'accessibilité aux soins pour les sourds et le pourquoi de ces soins spécifiques. Il sera ensuite question plus particulièrement de la spécificité des soins en santé mentale chez les sourds et une revue de la littérature sur « surdité et dépression » permettra de mieux cerner les raisons de notre recherche.

Dans la deuxième partie, nous présenterons notre étude qui a consisté à la fois à traduire selon un protocole rigoureux et à valider une échelle de Beck en LSF.

I. Histoire et culture sourde

A. Les sourds sans communauté linguistique

Dans la Grèce Antique, le philosophe Platon utilisait le mot « logos » pour désigner à la fois « la parole » et « la raison ». Pour lui, quelqu'un qui ne parle pas, ne peut pas raisonner. Pour son disciple Aristote, la meilleure des facultés « pour les besoins nécessaires de l'animal est la vue, alors que pour l'intelligence occidentale, c'est l'ouïe (...) elle contribue à la pensée pour la très grande part, car le langage est la cause de l'instruction (...). C'est pourquoi, parmi les hommes privés congénitalement de l'un de ces sens, les aveugles-nés sont plus intelligents que les sourds-muets » (5). On connaît l'influence d'Aristote sur le monde occidental ; on ne s'étonnera donc pas que cette manière d'envisager le sourd comme un être privé de l'intelligence ait perduré jusqu'aux philosophes des Lumières et pendant tout ce que certains appellent la « préhistoire sourde ».

Le jugement porté sur la surdité et la surdi-mutité varie énormément dans les différentes cultures à travers l'histoire. « Chez quelques peuples dans l'Antiquité, les parents aussi honteux qu'affligés de la naissance d'un enfant sourd-muet, le dérobaient à tous les yeux... Chez les Egyptiens, au contraire, chez les Perses surtout, leur destinée était l'objet de la sollicitude religieuse du peuple. On regardait leur infirmité comme un siège visible de la faveur céleste ». (6)

Dans les cultures européennes, jusqu'à la fin de Moyen-Âge, on trouve très peu d'indications sur la condition des sourds.

On peut supposer que, dès que quelques sourds vivaient ensemble, par exemple à l'intérieur d'une famille de plusieurs générations de sourds, ils formaient entre eux des conventions gestuelles au-delà de la simple pantomime, qui étaient l'amorce d'une langue des signes.

Dans le cas le plus courant, un sourd-muet vivant dans son village, isolé des autres sourds, faisait partie de la vie communautaire, pouvant être accepté comme un paysan de plus qui avait sa place dans la communauté, ou toléré au même titre que les débiles, les fous ou les « idiots du village ». On imagine qu'il se faisait comprendre de son

entourage entendant avec un mélange de pantomime et de gestes, mais on ne sait pas à quel degré de finesse pouvait atteindre ces outils de communication.

Quoi qu'il en soit, il est certain que le sourd isolé ne participait pas pleinement aux échanges de sa communauté. Il bénéficiait uniquement d'informations très réduites et adressées à lui. A intelligence égale, il n'avait donc pas la chance de se développer autant intellectuellement et socialement que les entendants.

Dès la fin du IV^{ème} siècle, il existe des descriptions brèves des gestes des sourds : Saint-Jérôme constatait que les sourds pouvaient apprendre l'Évangile par les signes et utilisaient des mouvements expressifs de tout leur corps dans les conversations journalières. Saint-Augustin, dans sa correspondance avec Saint-Jérôme, allait jusqu'à dire que leurs gestes formaient les mots d'une langue.

Les communautés religieuses médiévales ont quelques fois recueilli de jeunes sourds. La règle du silence pratiquée par certaines communautés religieuses, en particulier bénédictines, a nécessité une amorce d'une communication gestuelle dont des dictionnaires des signes gardent trace. (7)

A l'époque de la Renaissance (XVI^{ème} siècle), Montaigne écrit dans ses essais : « Nos muets disputent, argumentent et content des histoires par signes. J'en ai vus de si souples et formés à cela qu'à la vérité, il ne leur manque rien à la perfection de se savoir faire entendre ». (8)

Un siècle plus tard, René Descartes défendit l'idée que la langue des signes gestuelle était la preuve que les sourds possédaient une pensée rationnelle (9). Il soutenait en effet la théorie selon laquelle la pensée était innée, préexistante sous forme de germes de la connaissance déposés par Dieu. Il incombait alors à l'enseignement religieux et aux échanges entre les hommes de faire éclore cette pensée. La nature matérielle de la langue utilisée n'avait alors plus d'importance ; les germes de la connaissance étant au-dessus de toute matérialité. En 1649, Descartes écrivait: « *le langage est en effet le seul signe d'une pensée latente dans le corps. (...) Les hommes, qui, étant nés sourds et muets, sont privés des organes qui servent aux autres pour parler (...) ont coutume d'inventer*

d'eux-mêmes quelques signes, par lesquels ils se font entendre à ceux qui, étant ordinairement avec eux, ont loisir d'apprendre leur langue ». (10) (11)

B. L'éducation des sourds

a) L'éducation de la parole (7)

Au XVI^{ème} siècles, les prêtres possèdent le savoir et sont chargés de l'instruction, réservée aux enfants des riches jusqu'à la Révolution en 1789 en France. Certains d'entre eux s'aperçoivent qu'une éducation des sourds est possible

En France, à partir de 1545, un moine bénédictin, Pedro Ponce de Leon (1520-1584) commence à éduquer quelques enfants sourds issus de la noblesse. Il n'est certainement pas le premier à essayer d'éduquer des enfants sourds mais il est vraisemblablement le premier à faire des démonstrations publiques de ses succès.

Le travail de Ponce de Leon est poursuivi par Juan Pablo Bonet (1579-1623) qui, en 1620, publie un livre intitulé « Simplification des lettres de l'alphabet et méthode de l'Enseignement permettant aux sourds muets de parler ». A l'aide d'un alphabet manuel, il enseigne lettre par lettre les sons du langage parlé. La dactylogologie française d'aujourd'hui est dérivée de cet alphabet.

Figure 1: Juan Pablo Bonet et exemples de lettres



En 1653, en Angleterre, John Wallis, mathématicien et grammairien, publie un traité d'instruction des sourds dans lequel il préconise d'apprendre les « gestes naturels » des sourds afin de leur apprendre « notre langage ». Il ne se soucie donc pas d'analyser ces gestes, il s'en sert juste à des fins utilitaires pour apprendre aux sourds la langue orale.

En France et en Hollande, les premiers enseignants de sourds connus rejettent complètement les gestes naturels. Pour tous, les gestes ne peuvent pas être un outil valable pour exprimer la pensée humaine et ils ne pourront jamais, en eux-mêmes, former une langue.

En France, Jacob Rodrigue Pereire (1715-1780), précepteur, enseigne la parole aux enfants sourds nés dans de riches familles. Il utilise l'alphabet manuel de Bonet complété de quelques gestes de son invention pour certaines syllabes mais refuse d'utiliser, lui aussi, les gestes naturels des sourds. L'élève touche alors la gorge de l'enseignant et essaye, à la fois, d'imiter les vibrations qu'il sent et l'articulation des organes qu'il voit. Ce procédé fait aujourd'hui encore partie des méthodes actuelles pour « rééduquer la parole ».

Figure 2: tableau représentant Jacob Rodrigue Pereire qui enseigne l'apprentissage de la parole à une enfant sourde



Vers 1760, il devient évident qu'Aristote s'est trompé. Quelques enfants sourds ont pu être éduqués avec succès. On découvre alors qu'ils sont intelligents et qu'ils peuvent apprendre un langage pour exprimer leur pensée. A cette époque, il n'est pas question que ce langage puisse être autre que la langue orale des professeurs qui les éduquent. On ne conçoit donc pas que les sourds aient la possibilité de communiquer autrement qu'à l'oral.

Dans la deuxième moitié du XVIII^{ème} siècle, les philosophes (Rousseau, Diderot,...) mettent en question les certitudes qui existent dans tous les domaines et en particulier de celui de la relation de la parole et de la pensée. (12) (13)

b) La naissance d'une langue

1. La vision de leur langue par les sourds avant l'Abbé de l'Épée (7)

Nous ne savons pas exactement quand, où, ni dans quelles conditions la langue des signes est apparue en France. Il existe peu de documents historiques sur cette question.

Nous savons néanmoins que les sourds pratiquaient depuis longtemps un langage gestuel.

A Amiens vers 1710, Etienne de Fay, sourd de naissance, qui était professeur, architecte et dessinateur, faisait l'école en gestes à des enfants sourds dans l'Abbaye Saint-Jean. Il est le premier exemple connu d'un sourd enseignant à d'autres sourds en langage gestuel.

En 1779, Pierre Desloges est le premier sourd-muet à publier un livre, intitulé « Observations d'un sourd-muet » dans lequel il témoigne et explique qu'une langue des signes structurée était couramment utilisée en France bien avant l'existence des signes méthodiques inventés par l'Abbé de l'Épée. Avec son livre, il voulait défendre cette langue contre ceux qui considéraient que les gestes ne servaient à rien. Dans son ouvrage, il explique comment les gestes spontanément inventés par un sourd vivant seul à la campagne se sont transformés lors de sa rencontre avec la communauté sourde quand il a quitté sa campagne pour s'installer en ville. *« Il rencontre des sourds et muets plus instruits que lui, il apprend à combiner et à perfectionner ses signes, qui jusque là étoient sans ordre et sans liaison. Il acquiert promptement, dans le commerce de ses camarades, l'art prétendu si difficile de peindre et d'exprimer toutes ses pensées même les plus indépendantes des sens, par le moyen de signes naturels, avec autant d'ordre et de précision que s'il avoit connoissance des règles de la grammaire. Encore une fois, j'en dois être cru ; puisque je me suis trouvé dans ce cas-là, et que je ne parle que d'après mon expérience ».* (14)

Desloges soutient alors que sa langue (gestuelle) permet d'exprimer avec précision les pensées, y compris conceptuelles. *« Il y a des sourds et muets de naissance, ouvriers à Paris, qui ne savent ni lire ni écrire, et qui n'ont jamais assisté aux leçons de Mr l'Abbé de l'Épée, lesquels ont été trouvés si bien instruits de leur religion par la seule voie des signes, qu'on les a jugés dignes d'être admis aux Sacrements de l'Église ; même à ceux de*

l'Eucharistie et du Mariage. Il ne se passe aucun événement à Paris, en France et dans les quatre parties du monde, qui ne fasse la matière de nos entretiens. Nous nous exprimons sur tous les sujets avec autant d'ordre, de précision et de célérité que si nous jouissions de la faculté de parler et d'entendre ». (14)

Desloges est donc le premier à témoigner, à parler de la structure de la langue des signes avec une vision de l'intérieur de la communauté sourde. Mais ce qu'il dit, si cela résonne étrangement avec ce que l'on sait actuellement sur la langue des signes, ne sera pourtant pas vraiment « entendu » avant un certain temps.

2. L'Abbé de l'Epée et les « signes méthodiques »

- La légende

L'Abbé de l'Epée (1712-1789) est certainement le personnage le plus mythique de la culture sourde mondiale, étant considéré comme le premier entendant à s'être réellement intéressé aux gestes naturels des sourds.

Sa rencontre avec les jumelles fait partie du mythe fondateur de la langue des signes. On raconte qu'il entre un jour, pour échapper à la pluie, dans une maison où se trouvent deux sœurs jumelles sourdes et muettes. Il est alors alerté par la complexité du système de gestes qu'elles emploient entre elles. Il décide alors d'apprendre avec elles. Sa démarche laisse supposer qu'il admet que le langage intérieur existe indépendamment de l'expression orale, ce qui signifie que les gestes pourraient exprimer la pensée humaine autant qu'une langue orale (7). Il existe d'autres versions de cette histoire qui racontent que le précepteur en dactylogogie des jumelles était décédé et que l'Abbé de l'Epée en entrant dans cette maison découvrit le malheur des deux fillettes et qu'inquiet pour le salut de leur âme, il demanda à ce qu'elles lui soient confiées afin qu'elles ne restent pas dans « l'ignorance de la religion ». (9)

C'est en effet dans un contexte de grande mortalité aussi bien dans son entourage proche que parmi ses élèves qu'il vient à préconiser l'usage des signes naturels des sourds, l'urgence étant le « salut de l'âme ».

- Le refus de la dactylologie

L'abbé de l'Épée s'opposa aux dactylologistes car pour lui, cette méthode servait uniquement à apprendre et à écrire mais ne donnait pas l'intelligence des mots. (9)

Il créa alors une petite école chez lui, à Paris, où il recevait gratuitement tous les enfants sourds qu'on lui confiait. Après plusieurs années d'observations, d'expériences et de vérifications de ses hypothèses, il publia son premier livre intitulé « Institution des sourds-muets » en 1776, dans lequel il exposa et développa un système des « signes méthodiques ». Cet ouvrage déclencha une polémique avec les enseignants français de l'époque qui pensaient que seule la parole peut exprimer la pensée humaine.

- Les signes méthodiques

Au départ, l'abbé de l'Épée ne connaissait que quelques gestes appris de ses premiers élèves sourds. Il n'était vraisemblablement pas au courant des expériences d'éducation des deux siècles précédents et ne semblait pas se douter que la communauté sourde des adultes communiquait avec une langue des signes complète, c'est-à-dire avec un vocabulaire de signes déjà établi et une grammaire propre. Du moins s'il le savait, il l'ignora. La pensée de l'abbé de l'Épée semble être une sorte de synthèse. Il croit que le langage gestuel peut exprimer la complexité de la pensée mais il ne semble pas convaincu que le langage « naturel » des sourds soit suffisant pour cela.

Il créa alors un système de signes spécifiquement adaptés pour l'enseignement du français en ajoutant des signes artificiels de sa propre invention à certains « gestes naturels » utilisés par les élèves mais aussi employés par la communauté sourde de l'époque.

Les signes méthodiques prenaient au langage naturel les signes exprimant des choses ou des idées, auxquels étaient ajoutés des signes grammaticaux qu'il inventait lui-même pour indiquer les temps, les personnes, les genres et les fonctions grammaticales du français. Ses étudiants avaient ainsi la possibilité de transcrire des passages, mêmes complexes, en français écrit. Grâce aux démonstrations de ses élèves sourds de 1771 à 1774, les éducateurs et les célébrités venus de toute l'Europe furent convaincus que les sourds pouvaient être efficacement éduqués en groupe, et que l'instruction des sourds n'était plus obligatoirement individuelle et réservée aux

privilegiés. Pour certains, les sourds pauvres à Paris avaient plus de chance et de possibilités d'accéder à l'éducation que les entendants pauvres.

Figure 3: L'abbé de l'Epée instruisant ses élèves en présence de Louis XVI



L'abbé de l'Épée instruisant ses élèves en présence de Louis XVI
Tableau de Gonzague de Privat
(Documentation : Michel Deleau)

Bien qu'étant une méthode de dictée visuelle efficace, les signes méthodiques n'étaient pas vraiment une langue. En effet, les élèves comprenaient rarement ce qu'ils écrivaient en français. *« Ces mêmes élèves, qui avaient écrit fort correctement tout ce qu'on avait voulu leur dicter, au moyen de ces signes, étaient quelques fois embarrassés pour exprimer d'eux-mêmes la plus simple pensée ».* (15)

L'abbé de l'Épée était donc loin d'être parvenu au développement intellectuel, à la connaissance et à la compréhension qu'il avait voulu pour les sourds et ce, malgré un énorme travail.

Berthier expliquera, plus tard dans son livre, l'erreur commise par l'abbé de l'Épée : *« Pour parvenir à la traduction des mots français, l'abbé de l'Épée avait consulté les étymologies latines et grecques ; il voulut tourmenter la langue des gestes pour la plier aux*

habitudes et au génie de la langue conventionnelle, sans réfléchir que l'une ainsi greffée sur l'autre devenait nécessairement un contresens. La mimique (la langue des signes était nommée ainsi à l'époque) ne reconnaît d'autre joug que celui de la nature et de la raison ; elle a sa syntaxe immuable, opposée aux syntaxes capricieuses de nos langues, et particulièrement à celle de la langue française ». (6)

En effet la langue des signes a une structure totalement différente de celle linéaire du français en contenant des indications grammaticales dans les gestes naturels par les expressions du visage, les modulations du mouvement et la direction des signes. S'il garde pour la postérité le mérite d'avoir voulu promouvoir les gestes comme moyen d'apprentissage légitime et potentiellement riche, il n'a pas appréhendé le fait que la langue des signes n'était pas du français en signes (comme l'ont été ses signes méthodiques). La langue que parlent les sourds se pense en images alors que le français se pense en mots. Les sourds pouvaient l'apprendre de façon mécanique mais pas le comprendre (quasiment étymologiquement) pleinement.

L'abbé de l'Epée, contrairement à certaines idées reçues, n'est donc pas le créateur de la langue des signes, ni le premier à avoir enseigné aux sourds. Il est néanmoins le premier entendant à s'être intéressé aux signes comme méthode légitime et académique d'apprentissage. Il s'est ainsi battu et a réussi à faire accepter l'idée que les sourds sont des Hommes comme les autres. Deux ans après sa mort, en 1791, l'Assemblée Nationale a reconnu son travail et l'a inscrit comme Bienfaiteur de l'Humanité et a décrété que les sourds bénéficieraient, comme tout citoyen français, des Droits de l'Homme inscrits dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789. (7)

3. Les successeurs de l'abbé de l'Epée

- L'abbé Sicard

En 1789, à la mort de l'abbé de l'Epée, l'école de ce dernier est devenue l'Institut National des Sourds-Muets et l'abbé Sicard (1742-1822) en a été le premier directeur. Il a poursuivi l'enseignement par les signes méthodiques et a continué d'en inventer. Mais il en a tant rajouté que les élèves ne comprenaient définitivement plus rien. C'est ainsi que Jean Massieu, son élève grâce auquel il est devenu directeur de l'Institut, a expliqué

aux jeunes la signification des signes méthodiques en utilisant la langue des signes naturels.

L'abbé Sicard, malgré son investissement, considérait que les sourds, avant d'être éduqués par sa méthode, étaient « une sorte de machine ambulante dont l'organisation est inférieure à celle des animaux ». On imagine aisément que ce genre de conceptions ne pouvaient que mener à continuer le « forçage » d'un français en signes et une déconsidération du mode de pensée plus naturel des sourds.

A sa mort, l'échec des signes méthodiques fut évident. En l'absence d'une pédagogie de rechange, un certain nombre d'enseignants est revenu à la méthode orale exclusive. Ainsi en 1805, Jean-Marc Itard, médecin-chef de l'Institut, créa des classes pour enseigner exclusivement la parole.

A la même époque, certains professeurs entendants qui connaissaient bien la langue des signes se sont associés avec les répétiteurs sourds devenus professeurs, afin de revendiquer l'utilisation de la langue des signes en classe. Parmi ces enseignants, il y a eu Auguste Bébien, professeur entendant à l'Institut, filleul de Sicard, qui est devenu le premier porte-parole d'un type original d'éducation qui utiliserait la « langue naturelle » des sourds. (7) (9) (11)

- Auguste Bébien

En 1817, Auguste Bébien (1749-1834) devint le responsable de l'Institut National des Sourds-Muets. Dans le chaos pédagogique laissé par son parrain, l'abbé Sicard, et au cœur de la polémique entre oralistes qui soulignaient l'échec des signes méthodiques et partisans de la langue naturelle des sourds, il est vu par Berthier comme « *l'homme digne de saisir la pensée entière de l'abbé de l'Epée et de la féconder* ». En effet, en dépit de ses erreurs, l'abbé de l'Epée avait accompli un travail dans un profond respect des sourds et de leur langue contrairement à son successeur.

Bébien proposa alors une révolution pédagogique : l'éducation bilingue. Il soutint et prouva que pour l'enseignement des sourds, le recours à la langue naturelle des signes était irremplaçable et facilitait l'acquisition de la langue française écrite du fait que l'idée était alors comprise au préalable par la langue des signes.

Les premiers professeurs sourds virent le jour et les grandes écoles de sourds se multiplièrent en France. Elles devinrent alors les centres de rassemblement des sourds dans chaque région.

Cependant les partisans de l'éducation bilingue ne s'intéressèrent pas à la langue orale, à la parole qui demande un investissement certain et difficile. Les oralistes se servirent par la suite de ce prétexte pour justifier leur refus de l'utilisation des gestes ; les polémiques n'étaient pas terminées.

Le regroupement de sourds et de leurs éducateurs autour des écoles permit néanmoins de prendre conscience qu'ils constituaient une communauté à part entière avec une langue à eux : la langue des signes. (7)

C. L'essor de la culture sourde

Le milieu du XIX^{ème} siècle fut l'époque d'un important développement du « mouvement sourd » en France, marqué entre autre par un enrichissement de la langue. Les sourds ont, à cette époque, une pleine conscience de leur culture et parlent déjà du « peuple » sourd. Cette période est parfois vue comme un « âge d'or » dans la communauté sourde, par opposition à la triste période qui succèdera au congrès de Milan.

Mais dans le courant du 19^{ème} siècle, ils commencent à assumer, pour la première fois, des responsabilités dans les affaires de leur communauté et forment de nombreuses associations. Pour ce qui est de l'éducation, les professeurs sourds sont accueillis aux côtés des professeurs entendants, ce qui favorise les échanges entre les élèves et les enseignants. L'épanouissement intellectuel des sourds progresse ainsi de façon spectaculaire.

a) Les signes français arrivent aux Etats- unis

Laurent Clerc, professeur sourd à l'Institut de Paris et ancien élève de Massieu, parti en 1816 aux Etats-Unis avec le révérend américain Thomas Hopkins Gallaudet, qui était venu chercher, en Europe, des méthodes d'enseignement pour les sourds dans le but de créer la première école américaine.

En 1817, Clerc créa avec Gallaudet l'American Asylum for the Deaf de Hartford dans le Connecticut. L'enseignement dispensé est adapté du modèle français avec un apport important de signes français. Il y eut alors un engouement des philosophes et du grand public américain similaire à celui que l'on avait observé cinquante ans plus tôt en France. Par la suite, d'autres écoles furent créées dans les régions où la communauté sourde était suffisamment nombreuse. (16)

Il est évident que les sourds américains faisaient des gestes avant de l'arrivée de Clerc ; mais les mieux éduqués furent ceux qui purent bénéficier de son enseignement. On peut alors supposer que les gestes américains se sont enrichis au sein de la communauté des sourds à travers un mélange de signes américains et de signes français apportés par Clerc. Cet enrichissement fut possible, et ces apports de langage furent « miscibles » du fait qu'il s'agissait bien de langue des signes et pas de langue orale signée. De ce fait, l'American Sign Language (ASL), par sa forte composante française, reste aujourd'hui relativement proche de la langue des signes française.

Comme en France, l'évolution de leur langue des signes fut accélérée par le regroupement des sourds dans et autour des écoles fondées par Clerc et ses élèves américains. (7)

Le Congrès américain vota, en 1864, une loi qui autorisa la Columbian Institution for the Deaf and the Blind de Washington à devenir une université nationale pour les sourds : le Gallaudet College dirigé les premières années par Edward Gallaudet, le fils de Thomas Gallaudet. Ce fut alors le premier établissement d'enseignement supérieur réservé aux sourds. Encore aujourd'hui, la Gallaudet University reste la seule université au monde à n'accueillir que des étudiants sourds. (16) (11)

b) L'opposition entre oralistes et gestualistes

Au cours du XIX^{ème} siècle, le discours médical renforça malgré tout peu à peu les théories oralistes de l'époque qui préconisaient la « guérison de la surdité » et de l'usage de la parole sous prétexte que la langue des signes entraînait une faiblesse du système respiratoire et favorisait la phtisie.

Dans la première moitié du XIX^{ème} siècle, il y avait de nombreux sourds dans les institutions. Certains étaient enseignants, d'autres surveillants et plus rarement chef d'établissement comme Ferdinand Berthier à Lyon. L'enseignement restait néanmoins imposé par les entendants.

Le président du conseil d'administration de l'Institut de Paris, le Baron Degerando, protégé de Lucien Bonaparte, fut un détracteur des signes méthodiques et de la langue des signes. Il prônait alors le retour à l'apprentissage de la parole qui avait été abandonné par l'abbé Sicard. Il organisa des conférences en France et en Europe afin de promouvoir sa vision pédagogique.

Il fut aidé par le docteur Jean-Marc Itard (1744-1838), médecin-chef de l'Institut de Paris à partir de 1800, qui avait dédié sa vie à la guérison de la surdi-mutité et à l'enseignement de la parole. Il développa en effet une méthode physiologique afin d'apprendre à parler aux « demi-sourds » en utilisant des cornets et la lecture labiale.

En 1826-1827, il rédigea, en tant que médecin-chef de l'Institut de Paris, des lettres au rédacteur des « *Archives générales de la médecine* » pour expliquer la nécessité de rétablir l'ouïe avant tout, au risque de voir l'acquisition de la parole être vite limitée (7).

Il fut le premier, en 1842, à établir une véritable classification de la surdit .

Il chercha à connaître l'origine physiologique de la surdit  et à la gu rir. Pour cela, il s'adonna à de nombreuses exp riences sur les  l ves de l'institut. Ces exp riences  taient douloureuses, souvent cruelles et parfois m me mortelles : d charges  lectriques dans l'oreille, sangsues plac es sur le cou, perforation des tympons suivie d'injections d'eau ti de, injections de fluides dans l'oreille, etc. Il n'observa bien entendu aucune am lioration, mais il lui fallu fracturer quelques bo tes cr niennes derri re l'oreille et proc der   des applications de moxa (vieux rem de chinois) pour admettre l'impuissance de la m decine   gu rir la surdit  (7).

Itard n' tait h las pas une exception ! Le corps m dical de l' poque consid rait la surdit  uniquement sous l'angle d'une infirmit  que la m decine se devait de r parer.

Il n'obtint que de faibles r sultats, malgr  des ann es d'efforts pour apprendre   ses  l ves   reconnaître puis   prononcer les sons les uns apr s les autres. Il ne trouva alors qu'une seule explication : ses  l ves  taient « contamin s » par les habitudes gestuelles

des élèves des autres classes. Il souhaitait donc supprimer totalement le recours à la langue des signes et revenir à une éducation exclusivement orale.

A la fin du XIX^{ème} siècle, le regard anatomo-clinique définissait la surdité comme une maladie du corps et la langue des signes comme une pathologie du langage. C'est à cette même époque qu'ont débuté les premiers grands travaux sur les aphasies menés par Broca, Trousseau ou Pierre-Marie et dans lesquels la langue des signes joua un rôle non négligeable (11).

La médecine se retrouva donc, partiellement par constat de son impuissance, partiellement par idéologie, à définir une compensation d'un handicap (la langue des signes) comme le signe d'une pathologie. L'opposition entre oralistes et partisans du langage gestuel fut pour partie une opposition entre le discours médical soutenu par des pédagogues marqués par une certaine idéologie, et d'autres pédagogues plus pragmatiques et au fait de la réalité du monde sourd. Ceux qui voulaient les faire entendre et ceux qui les avaient écouté en somme.

D'autres évènements ont précipité la victoire des oralistes.

Le nombre d'école pour les élèves sourds a grandi plus rapidement que celui des enseignants formés à la langue des signes. Les enseignants entendants ont toujours été majoritaires, mais l'éducation s'est alors trouvée dominée par des gens n'ayant aucune attache avec la culture sourde. Ne comprenant pas les échanges entre les élèves, les professeurs pensaient alors que la langue des signes contribuait à leur repli sur eux-mêmes et empêchait l'apprentissage de la parole.

A la même époque, l'idée, qui prend de l'ampleur, d'une instruction obligatoire pour tous, qui a abouti à la loi Jules Ferry, impliqua l'uniformisation des matériaux et des méthodes d'éducation et l'étouffement des langues minoritaires.

Parallèlement, avec l'industrialisation, on a pensé que le progrès technique et le début de l'appareillage apporteraient aux sourds l'espoir de rejoindre en toutes choses le monde des entendants.

Aux Etats-Unis, la polémique prend de l'ampleur à partir d'autres prémisses. C'est l'époque des premières théories eugénistes entre autre défendues par Alexander Graham Bell (1842-1922), qui fut à l'origine de la première loi autorisant la stérilisation

des femmes sourdes. Bien que né d'une mère sourde et marié à une sourde, il fut l'un des plus grands défenseurs de l'oralisme. Son père et son grand-père étant d'éminents orthophonistes britanniques, il fut très écouté aux Etats-Unis quand il vint présenter une méthode de lecture pour apprendre les sons. C'est en cherchant une méthode pour l'améliorer qu'il inventa le téléphone. Il soutint alors la cause oraliste à coup de publicités importantes. Il fut très écouté et influença la politique d'éducation des sourds. Il se heurta donc à Edward Gallaudet qui s'opposa à lui. La bataille opposant les oralistes aux gestualistes embrasa les Etats-Unis et s'amplifia dans la plupart des pays européens. Malgré cela, l'enseignement en langue des signes a pu se poursuivre dans plusieurs instituts et l'université Gallaudet est restée ouverte.

En France en revanche, l'usage de la langue des signes fut peu à peu supprimé dans les écoles. La culture sourde s'est tue. Seuls les Instituts de Paris et de Lyon ont gardé une éducation gestuelle jusqu'à l'interdiction au congrès de Milan.

D. Le Congrès de Milan

A Paris, en 1878, un mini-congrès fut organisé de telle sorte que seuls des enseignants oralistes purent s'y rendre. Il fut alors facile d'y proclamer, sans opposition, que seule l'éducation orale pouvait permettre aux sourds de s'insérer pleinement dans la société. A l'issue, on décida d'organiser un autre congrès à Milan en 1880.

En septembre 1880, se tint le congrès de Milan. Un congrès destiné à donner une allure scientifique à ces conclusions et une forme démocratique avec des votes qui rassureraient les gouvernements et pèseraient sur leurs résolutions. Ce fut un congrès international mais 90% des délégués étaient italiens et français. C'était un congrès pour les sourds mais dont la totalité des congressistes était entendant sauf un français et un américain, favorables à l'oralisme (7).

C'est une date noire dans l'histoire des sourds, puisque ce congrès institutionnalisa la méthode oraliste pure.

« Article I : Le congrès, considérant l'incontestable supériorité de la parole sur les signes pour rendre le sourd-muet à la société et lui donner une parfaite connaissance de la langue, déclare que la méthode orale doit être préférée à celle de la mimique pour l'éducation et l'instruction des sourds-muets. »

« Article II : Le congrès considérant que l'usage simultané de la parole et des signes à l'inconvénient de nuire à la parole, à la lecture sur les lèvres et à la précision des idées, déclare que la méthode orale pure doit être préférée. » (9)

Le Congrès de Milan, loin d'aider les sourds à s'insérer socialement, leur rendit la vie plus difficile. Il fut surtout une atteinte à leur identité et même à leur liberté puisqu'il fut à l'origine d'interdictions, empêchements et brimades pour ceux qui tentaient de communiquer par gestes.

Il fit néanmoins référence dans le domaine éducatif jusqu'en 1991 en France.

E. Un siècle d'interdiction

a) La langue interdite

Comme toute réforme scolaire, le retour à l'enseignement oraliste s'effectua en remontant classe par classe. Comme le stipulaient les instructions du ministre, les élèves bénéficiant de l'éducation orale devaient être séparés des autres.

A l'Institut de Paris, des lucarnes ont été percées dans les portes afin de voir, sans être vu, si les élèves communiquaient entre eux en gestes. Quant aux livres relatifs à l'enseignement gestuel, ils ont été brûlés ou cachés.

En 1887, les derniers élèves instruits par la mimique ayant quitté l'Institut, il restait à congédier les professeurs sourds, qui se retrouvaient alors sans emploi. Les élèves sourds, se trouvaient ainsi privés de modèle d'adulte sourd et sans recours à la langue gestuelle pour leur expliquer le fonctionnement du français écrit (7).

Cette éducation purement oraliste aboutit à un illettrisme massif, ce qui poussa à remettre en question, non pas la méthode, mais une fois de plus l'intelligence des sourds dont le faible niveau fut imputé au faible degré d'audition. On était d'une certaine façon revenu à Aristote.

L'instruction se limita alors à l'apprentissage d'un métier manuel, occultant toute possibilité de développement intellectuel.

L'interdiction de la langue des signes qui a été prononcée au congrès de Milan en 1880 a perduré pendant plus de cent ans. Cela a été transmis à des générations d'enseignants entendants qui considéraient alors les gestes comme une pratique ancienne, insuffisante et régressive qui empêchaient les enfants sourds d'apprendre à parler. Ils transmettaient alors à leurs élèves sourds une image dévalorisée de la langue des signes (7). On retrouve également de nombreux témoignages dans la littérature de punitions contre les jeunes sourds surpris à signer, ce qui continua pendant une bonne partie du vingtième siècle. Certains élèves sourds se retrouvaient les mains attachées afin de les empêcher de communiquer par signes (17).

Quant aux parents entendants d'enfants sourds, ils ne pouvaient que s'en remettre au discours des médecins et aux compétences des éducateurs et suivre la méthode oraliste à tout prix, ce qui revenait à aller contre la tendance naturelle de leurs enfants à s'exprimer par gestes.

En effet, dans les années 1950, l'avènement des prothèses auditives et la naissance de l'orthophonie sous le patronage de madame Borel-Maissony vinrent soutenir les thèses oralistes, faisant une nouvelle fois la promesse d'une parfaite intégration et d'une « guérison de la surdité ». L'accent est alors mis sur l'éducation précoce qui implique l'apprentissage artificiel de la parole de manière exclusive. On espéra ainsi la fermeture prochaine des établissements spécialisés. (16)

b) Malgré l'interdiction

La langue des signes n'a jamais cessé d'exister, bien qu'interdite. Elle devint la langue des internats, les enfants sourds signant en cachette ou dans le dos de leurs enseignants. Cette langue se transmettait, dans les établissements spécialisés, par les plus anciens et s'imprégnait des dialectes régionaux (11).

Elle a également continué d'exister dans diverses associations sourdes, gazettes, clubs sportifs malgré une répression parfois terrible (7). Elle existait aussi dans les familles où la surdité était congénitale.

C'est ainsi que cette langue s'est transmise de génération en génération malgré l'interdiction et qu'elle existe encore aujourd'hui.

c) D'autres lois au cours du XX^{ème} siècle

En 1922 aux Etats-Unis, la première loi en faveur de la stérilisation des femmes sourdes fut votée.

En 1925, une loi similaire fut promulguée en Allemagne. Puis en 1933, la *Loi pour la prévention d'une descendance héréditaire malade* fut passée par Hitler. Ainsi, 15 à 16 000 Sourds sur les cinquante mille résidant en Allemagne furent stérilisés (17) (18).

En 1935, une annexe à cette loi fut ajoutée, préconisant l'avortement des femmes tombant sous le coup de cette loi. Pendant la seconde guerre mondiale 1600 sourds furent exécutés et 6000 sourds juifs furent déportés et exterminés comme nous pouvons l'apprendre dans le documentaire « témoins sourds, témoins silencieux » (19).

L'après-guerre ne fut pas une période plus simple pour les sourds qui étaient considérés comme des anormaux que la médecine allait normaliser. On pouvait ainsi encore lire dans les journaux français tel que *l'Express* du 25 décembre 1972, l'indignation du journaliste qui, par humanisme, s'étonnait qu'on ne stérilisait pas les malheureuses sourdes-muettes (17).

F. Le réveil sourd en France

La vague de mai 1968 a éveillé, en France, une sensibilité nouvelle à la diversité des cultures et rendu aux minorités linguistiques leur droit de parole. Le « droit à la différence » se fait une place légitime dans le débat publique.

En 1975, après le Congrès de la Fédération Mondial des Sourds à Washington, les français découvrent le développement social et intellectuel des communautés sourdes américaines où, malgré les lois discriminatoires qui ont pu exister avant guerre, les Sourds (se sentant fier d'appartenir à la communauté sourde) ont continué d'avoir des lieux d'enseignement et de partage et où la langue des signes a acquis une certaine

reconnaissance. Parallèlement, en France, l'interdiction depuis 95 ans a entraîné un phénomène de sous éducation chez les Sourds.

Bernard Mottez, sociologue français au CNRS, a participé au voyage et s'est intéressé de près à la question de la langue des signes. A son retour en France, il publie une étude intitulée « A propos d'une langue stigmatisée », et c'est de lui que vient la dénomination « Langue des Signes Françaises » (LSF).

En 1976, il fait venir dans son laboratoire de recherche Harry Markowicz, linguiste américain qui est l'auteur de plusieurs études socio-linguistiques sur l'American Sign Language (ASL). Ils créèrent ensemble un groupe d'études linguistiques et sociologiques de la communauté sourde en France.

En 1976, Alfredo Corrado, artiste sourd américain, qui est venu travailler en France dans le cadre du Festival International de Théâtre de Nancy, rencontre Jean Gremion, metteur en scène français engagé dans une recherche sur le théâtre non-verbal, qui rencontre un sourd pour la première fois. Ensemble ils font venir en France Bill Moody, comédien américain et interprète professionnel d'ASL. Ils montent alors l'International Visual Theatre (IVT) au Château de Vincennes. L'IVT devient la vitrine du mouvement sourd français et un lieu de rencontre privilégié entre Sourds et entendants. Un groupe de théâtre composé de jeunes adultes sourds est monté et les premières représentations totalement en silence ont lieu en 1978. C'est ainsi qu'Emmanuelle Laborit, comédienne sourde recevra même le Molière de la révélation théâtrale en 1993. (20)

L'IVT devint également un lieu d'apprentissage de la langue des signes avant sa réapparition dans les écoles françaises.

La langue des signes fut donc bel et bien interdite de 1880 à 1977, soit 97 ans. 1977 est la date de levée partielle de l'interdiction de la langue des signes par le ministère de la santé. La levée est partielle car si on a le droit de signer, on n'a pas le droit d'enseigner en LSF. Le forçage à l'oralisation existe toujours et l'idée selon laquelle les gestes nuiraient à l'apprentissage du français reste persistante dans le milieu médical et globalement dans une partie du milieu éducatif.

a) L'éducation

En 1980, malgré l'interdiction d'apprendre la LSF à l'école, des enseignants sourds sont intégrés dans les instituts et des classes bilingues sont mises en place sous la pression d'associations militant pour le bilinguisme (21). Mais ce mouvement rencontre l'hostilité des milieux officiels et est contrecarré par la politique d'intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire promue par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 (22). Les fondements du débat restent pour la plupart inchangés : la langue des signes, bien que parfaitement adaptée à la physiologie des personnes sourdes, entraverait leur entrée dans l'oral et serait à l'origine de la constitution de ce que de nombreux professionnels contemporains qualifient de « ghetto sourd ». (21)

Mais ce n'est qu'en 1991, que la Loi Fabius offre la possibilité aux parents d'enfants sourds de choisir entre une éducation orale ou bilingue. Cette loi n'est toutefois pas intégralement mise en place par manque de moyens financiers, de difficultés pour les Sourds d'accéder aux formations de formateurs et d'enseignants spécialisés... La mise en place reste donc à l'initiative des institutions locales.

En 2000, la reconnaissance de l'enseignement de la langue des signes à l'école, et en 2004, l'acquisition du statut de langue « régionale » consolident la position de la LSF dans les instituts face à l'oralisme.

La loi du 11 février 2005 a inscrit cette reconnaissance en spécifiant dans l'article 19 du titre IV : « *Dans l'éducation et le parcours des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit. Un décret en Conseil d'Etat fixe, d'une part, les conditions d'exercice de ce choix pour les jeunes sourds et leurs familles, d'autre part, les dispositions à prendre par les établissements et services où est assurée l'éducation des jeunes sourds pour garantir l'application de ce choix* » (23). Cette loi met alors strictement fin à l'obligation de la méthode orale pour l'éducation des élèves sourds en France et reconnaît la LSF comme une langue à part entière.

Il a fallu attendre près de 80 ans pour que l'on s'intéresse de nouveau à la langue des signes, 97 ans pour qu'elle soit de nouveau autorisée et plus de 110 ans pour qu'elle soit réhabilitée par les pouvoirs publics français et qu'elle soit de nouveau enseignée dans les établissements publics.

Ces dates clés (notamment 1977 et 1991) ont une incidence réelle sur la clinique. Elles nous indiquent que potentiellement, tous les patients ayant plus de 30 ans ont potentiellement connu une absence de possibilité de langue des signes au quotidien et un enseignement oral forcé, qui demande un effort énorme en terme d'oralisation, de lecture labiale, de mise en place des règles du français qui « pensent autrement » ; ce qui n'aura bien souvent pas permis l'acquisition d'un bon niveau de français. Et que potentiellement, tout patient de plus de 40 ou 50 ans peut avoir connu l'interdiction pure et simple de la LSF, les brimades etc.

b) Les médias

A partir des années 1980, les trois grandes chaînes de la télévision s'ouvrent à la langue des signes et à la culture sourde.

TF1 diffuse durant de nombreuses années l'émission quotidienne « c'est la vie » traduite en LSF.

Antenne 2 présente deux émissions hebdomadaires en LSF pendant plusieurs années : « Le journal des sourds et des malentendants » (résumé des informations de la semaine en 15 minutes) et « Mes mains ont la parole » (de 1979 à 1986, émission de 3 minutes pendant laquelle une histoire pour les enfants est racontée en LSF).

Actuellement certaines chaînes, comme France 2, proposent un flash d'informations quotidien traduit en LSF.

France 5 diffuse une émission hebdomadaire de 30 minutes réalisée par une équipe mixte (Sourds et entendants) et intitulée « L'œil et la main », créée en 1994 et programmée à l'origine sur la Cinquième. (7) (24)

De même, la représentation des Sourds au cinéma est de plus en plus importante, avec, pour l'exemple le plus récent, la sortie en décembre 2014 d'un film français tout public, « la famille béliet » de Eric Lartigau. Par le passé certains films en liens avec la surdité ont connu un succès international.

G. Le discours médical

L'annonce de la surdité et le suivi des Sourds sont le plus souvent assurés par des médecins audiophonologistes ou ORL qui peuvent méconnaître, la langue des signes et la problématique identitaire sourde. La formation médicale pousse à aborder la surdité sur le seul plan du « déficit à réparer » (sorte de « surdité négative ») et à occulter l'aspect culturel (qui serait alors une « surdité positive »). C'est de toute façon l'ensemble de la culture médicale qui est évidemment basée sur « l'homme à réparer » et à rendre plus « physiologique ». Dès lors, certains Sourds ont l'impression d'être regardés de façon « inférieure » et stigmatisante même quand ce n'est pas toujours le cas. La connaissance du « monde des Sourds » doit rendre attentif les médecins à cette « méfiance acquise » par la communauté sourde, qui se méfie, en somme par « traumatisme transgénérationnel » tout autant de « l'intégration » oraliste imposée que de la volonté de les « normaliser » avec la peur lancinante de voir disparaître leur spécificité (bien qu'elle s'origine médicalement dans un handicap sensoriel).

Les avancées technologiques avec plus particulièrement l'invention de l'implant cochléaire suscitent beaucoup d'inquiétudes au sein de la communauté sourde. D'après J. Dagron, le rejet suscité par l'implant au sein de la communauté sourde serait en lien avec l'interdiction du Congrès de Milan : « *Les utilisateurs de la langue des signes, souvent sourds depuis l'enfance, perçoivent fréquemment l'implant comme une nouvelle tentative d'asservir le Sourd aux normes des Entendants. Ils craignent un retour de l'oralisme strict appliqué pendant un siècle aux enfants sourds où toute l'éducation était subordonnée à l'accès au langage oral que le Sourd ne maîtrisera jamais totalement* » (18). Le rejet de l'implant, entre autre par le mouvement associatif créé en 1993 « Sourds en colère », vient surtout, selon nous, d'une erreur de communication du milieu médical. En effet, le discours médical tendait à dire aux parents qu'en acceptant l'opération pour mettre en place un implant cochléaire à leur enfant, ce dernier entendrait et pourrait parfaitement vivre dans un monde entendant. En somme il « ne serait plus sourd » ! Les premiers développeurs de cette technologie n'ont pas non plus hésité à dire aux parents que la langue des signes était source de repli communautariste ultérieur et d'obstacle à cette avancée technologique qu'est l'implant. Une image du sourd uniquement handicapé mène à l'étonnement : pourquoi refuserait-il d'être entendant ? La méconnaissance de la culture sourde mène à négliger le fait que cette culture s'est construite sur la base d'une

revendication pas assez entendue : celle d'être accepté en tant que sourd et de pouvoir communiquer dans une langue qui paraît naturelle à la façon qu'ont les Sourds d'aborder le monde. Cette revendication devenant peu à peu « communautaire », le discours normatif fut vu par les élites sourdes comme une attaque contre ce réveil sourd qui a mis tant de temps à arriver.

Or nous savons maintenant qu'un Sourd appareillé ou implanté peut ne jamais être parfaitement intégré dans une population d'entendants et que s'il n'est pas formé à la LSF il ne sera pas non plus intégré à la communauté sourde. (3) L'implant est alors devenu, pour certains, un combat idéologique menant à une sorte « d'escalade symétrique » et les parents issus de la communauté des sourds qui font implanter leur enfant peuvent être rejetés par le reste de la communauté. Plus les techniques se développent, la vérification de l'audition à la naissance devenant obligatoire dans les maternités (comme l'indique la conférence de consensus européenne d'ORL qui a eu à Milan en 1998) (25), la médicalisation/technicisation devenant la règle incontournable, et plus le rejet des Sourds sur ce qui leur semble une « imposition » et une mise en danger de leur identité paraît important.

De nombreux Sourds sont partagés entre le ressenti d'un handicap devant la nécessaire intégration dans le monde qui nous entoure et qui communique en français, et la « disparition » de ce handicap quand ils se retrouvent entre Sourds et vivent une véritable identité « culturelle » (aspect totalement spécifique à ce handicap en particulier, vraisemblablement parce qu'il est associé à une véritable langue).

Le développement des recherches génétiques est également source de préoccupation. En effet, cela leur fait craindre le spectre de l'eugénisme.

Ainsi les débats organisés au sein des associations abordent fréquemment le thème de « La possible disparition de la communauté sourde ». (26)

Les progrès technologiques d'une part, répondant au fantasme médical du « corps à normaliser », et les revendications culturelles sourdes d'autre part, qui avec le temps se pensent, s'écrivent, prennent racine, consistance et « existent » de plus en plus au point d'être « communautaire », rendent le dialogue parfois difficile. Plus que jamais, de part et d'autre des efforts de compréhension, d'ouverture et de dialogue seront nécessaires pour progresser et éviter ce que l'on nomme bien mal « un dialogue de sourds ».

II. Les modes de communication

A. L'oral et la lecture labiale

L'oral est le mode de communication évident, naturel pour les entendants.

Pour la personne sourde pré-linguale, la maîtrise de la parole orale est une vraie prouesse. En effet, le Sourd qui parle doit fournir une somme considérable d'efforts et n'accède jamais au processus « normal » de la parole. La production de la parole, n'étant pas entendue, doit faire l'objet d'un contrôle constant des sensations cinesthésiques et kinesthésiques liées aux mouvements articulatoires. C'est pour cela que l'on utilise le verbe oraliser plutôt que parler. (17) Selon certains auteurs, une partie du processus de la parole échappe aux Sourds ce qui ne lui permet pas de satisfaire ses besoins de sujet parlant. (27)(28)

L'oralisation implique en réception de maîtriser la lecture labiale et de respecter certaines conditions de communication : visage de l'interlocuteur bien éclairé et en vis-à-vis, articulation lente et sans excès et bouche visible. Du fait des sosies labiaux en français, seuls 30% des mots sont alors compréhensibles et évidemment seuls les mots connus peuvent être lus. Pour le reste des mots, il faut compter sur la suppléance mentale qui est un processus permettant aux personnes sourdes ou malentendantes d'interpréter une conversation selon le contexte, ce qui implique une bonne connaissance du sujet de conversation, une bonne maîtrise du français, ainsi qu'une extrême concentration, source de fatigue importante. (3) (16) (27) (21)

On observe des variations individuelles des performances (21), que ce soit en oralisation ou en lecture labiale, qui sont soumises à l'influence de l'illettrisme et au niveau de maîtrise et de compréhension de la langue utilisée. (29)

C'est une des raisons qui fait que l'oral est le mode de communication privilégié des malentendants et devenus sourds après l'acquisition de la parole. Son utilisation est plus anecdotique pour une partie de la communauté sourde, se limitant aux usages dits utilitaires. D'autant plus que la voix des personnes sourdes est parfois difficilement compréhensible en dehors de son entourage proche et suscite souvent chez l'auditeur un malaise qui peut renvoyer à une image de déficient intellectuel que le Sourd identifie bien, et qui l'amène souvent à s'en passer. (21)

B. L'écrit

Communiquer par écrit nécessite de savoir lire et de comprendre la langue. Or la langue des signes n'est pas du « français signé », c'est une langue à part avec une autre logique, un autre mode de penser et surtout une grammaire et une syntaxe différente. Ainsi d'après un rapport du Sénat de 1998, il y aurait 80% d'illettrés dans la population sourde. (24) (30)

Bien que l'écrit demeure un outil incontestable pour les communications à distance comme les prises de rendez-vous avec le développement du minitel puis du fax, des courriers électroniques et des SMS, il ne semble pas être un moyen de communication privilégié avec la personne sourde. Ceux-ci se servent de rudiments d'écrits pour communiquer des messages simples par SMS ou mail, mais apprécient peu que les échanges se fassent uniquement sur ce mode.

Le plus souvent l'écrit ne permet donc pas d'avoir un échange de qualité où les deux interlocuteurs peuvent se comprendre aisément.

C. L'expression mimogestuelle

Elle consiste à communiquer en mime ce qui est souvent difficile et frustrant. Faire l'expérience d'un séjour dans un pays dont la langue nous est totalement étrangère permet de nous en rendre compte. Même si en général les Sourds excellent dans cet art, les entendants peu habitués à ce mode d'expression ne sont pas toujours à l'aise. (29)

Par conséquent, c'est un mode de communication qui est rapidement limité. (18)

D. La langue des signes

Contrairement aux langues orales, elle utilise le canal visuo-gestuel.

En France dans les années 70, C. Cuxac pose les bases de l'analyse linguistique de la LSF. La linguistique contemporaine admet qu'il faut remplir trois fonctions langagières (31) pour avoir le statut de langue:

- *la fonction référentielle* : le message est centré sur le référent, le sujet même du message. Le langage décrit le monde. Cette fonction relève de ce « dont on parle » et correspond à la fonction primordiale du langage.

- *La fonction pragmatique* : ce qu'on dit peut exercer une influence sur notre environnement et inversement, c'est-à-dire ce qu'on nous dit peut nous faire agir.
 - *La fonction métalinguistique* : distanciation de nos propres productions, nous permettant de mentir, de rire d'un discours, de faire des jeux de mots, d'utiliser le langage de façon métaphorique et d'analyser notre propre langue.
- (32)

Ceci est bien le cas de la LSF. (33)

Sur le plan neurolinguistique, les récents travaux d'imagerie fonctionnelle révèlent que le caractère auditif ou visuel de langue est indifférent. Seule la possibilité de manipuler des représentations linguistiques constitutives d'un système structuré grammaticalement importe pour le développement cognitif. De ce point de vue, la langue des signes présente les mêmes qualités neurolinguistiques que les langues orales (34) (35). A l'instar des autres langues, elle permet la mise en place de la spécialisation hémisphérique gauche. (27) (29)

Son acquisition en revanche semble différente du point de vue de l'expérience subjective, ce qui explique la difficulté des Sourds pour la lecture. En effet la langue orale est souvent apprise par analogie sonore. « Papa » commence comme « passion », « parapluie » ou « par terre ». En revanche, les signes sont très différents comme on peut l'imaginer. Le Sourd voyant les mêmes signes « pa » dont il ne perçoit pas l'analogie sonore et qui renvoient à des concepts très différents, sera en difficulté. En somme la langue orale transcrit les concepts en sons alors que la LSF « pense en images ». Nous en verrons quelques exemples.

a) Les cinq paramètres

En langue des signes, chaque signe peut se définir selon cinq paramètres combinables à l'infini. (3)

1. La configuration

Il s'agit de la position de la main et des doigts que l'on utilise pour signer un mot ou un concept. On compte quarante configurations de base. Certains signes nécessitent l'emploi des deux mains avec la même configuration ou des configurations différentes.

Figure 4: Exemples configurations de la main.



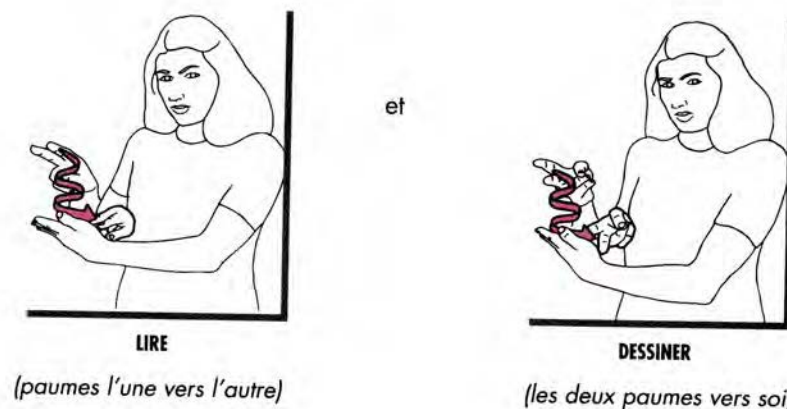
Source: la langue des signes 1, IVT Editions

2. L'orientation

Il s'agit de la façon dont la configuration est orientée dans l'espace. L'orientation d'une configuration donne aux signes des sens différents, n'ayant parfois aucun rapport entre eux. On note six orientations différentes :

- vers le haut
- vers le bas
- vers l'arrière (vers le locuteur)
- vers l'avant (vers l'interlocuteur)
- vers la droite
- vers la gauche

Figure 5: Exemples d'orientation



ou encore :



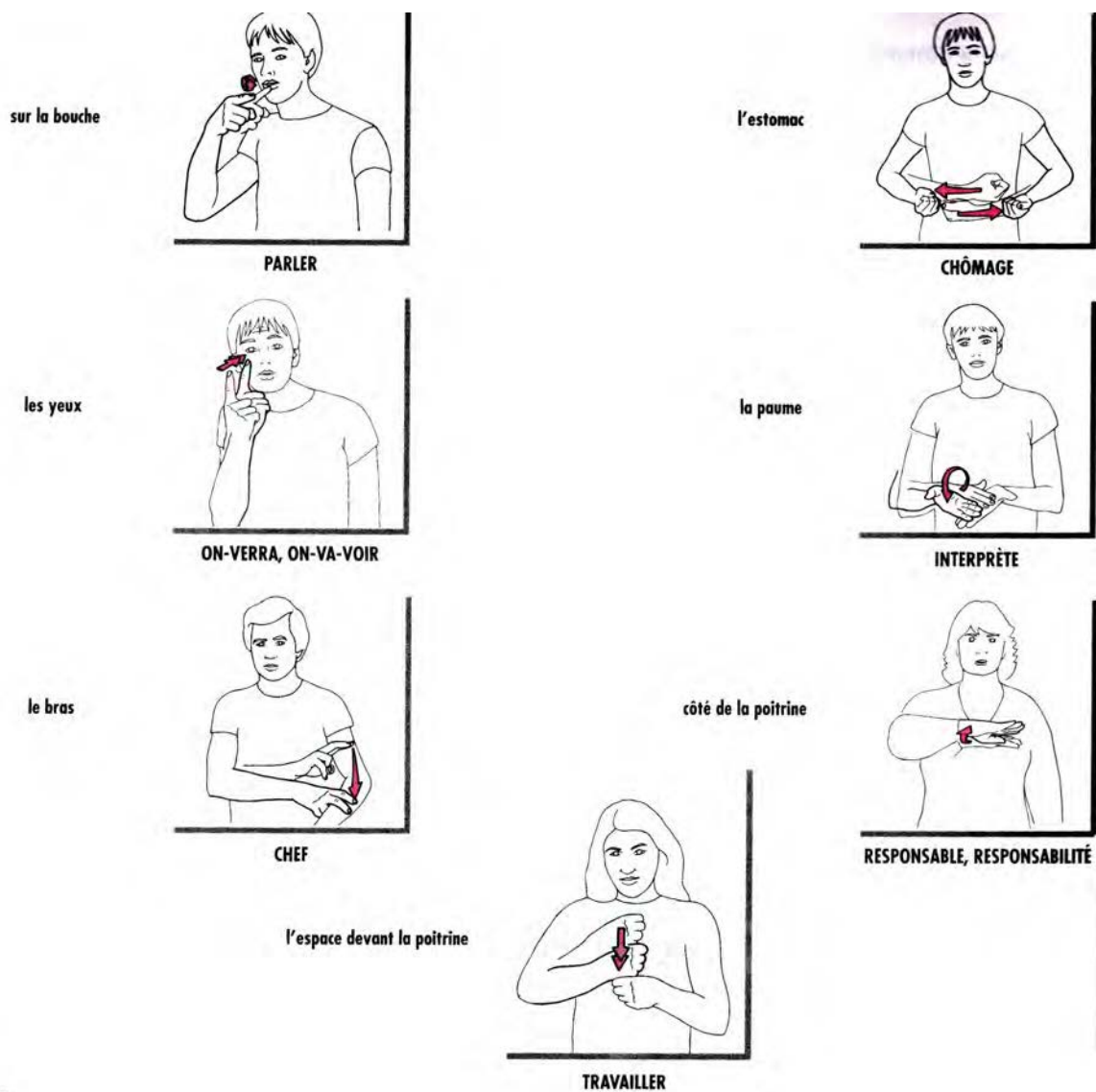
Source: la langue des signes 1, IVT Editions

3. L'emplacement

Il s'agit de l'espace, ou de la partie du corps où est réalisé le signe. Les signes se réalisent à portée de bras et dans l'espace visuel de l'interlocuteur, soit du sommet de la tête jusqu'à l'abdomen, parfois sur les bras.

Les signes fins et précis se réalisent en général près du visage, pour rester dans le champ visuel de l'interlocuteur. Les signes plus larges expriment des concepts plus larges.

Figure 6: Exemples d'emplacements.



Source: la langue des signes 1, IVT Editions

4. Le mouvement

Il s'agit des mouvements effectués par la ou les mains en configuration. C'est un paramètre complexe avec de nombreuses composantes : le trajet, l'orientation, la vitesse, le rythme de l'éventuelle répétition, les changements de configuration de la main...

La vitesse d'exécution du mouvement peut qualifier le signe et nuancer le sens.

Figure 7: Exemples de mouvements.



fermeture des doigts ; la *direction* du mouvement sera vers l'endroit où on va (ce qui dépend du contexte)



traduit aussi "plus tard", ce signe sur un seul arc avec un mouvement plus vite et plus tendu semble être utilisé pour un futur plus éloigné ou quand le signeur veut insister...

Source: la langue des signes 1, IVT Editions

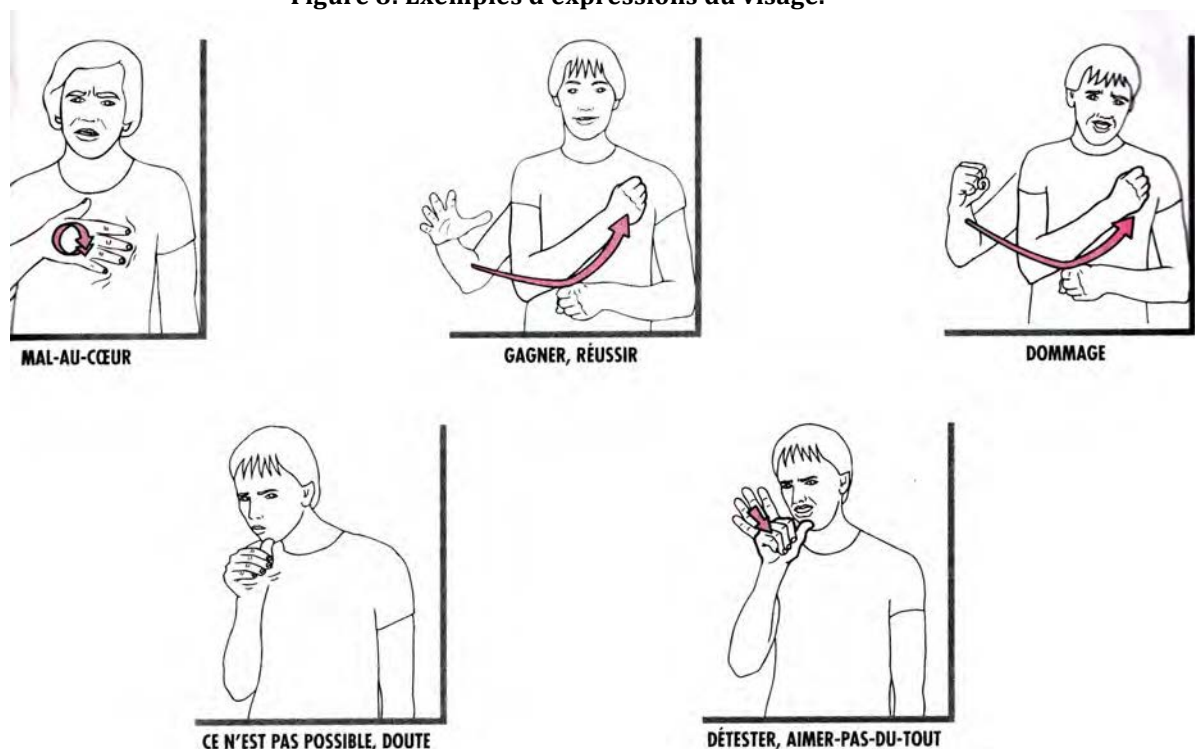
5. L'expression du visage

Il s'agit de l'expression du visage du locuteur lors de la réalisation d'un signe. Ce paramètre peut parfois intervenir sur le sens lexical d'un signe identique.

L'expression du visage peut aussi renforcer ou atténuer le sens d'un mot, comme le font certains des adverbess de la langue française (très, peu,...).

Elle intervient surtout pour exprimer les émotions, le point de vue de l'interlocuteur ou le sens de son message. Par exemple, l'ironie, le doute ou l'adhésion seront exprimés par l'expression du visage. C'est aussi parfois la « signature » de l'individualité du locuteur, comme le font le ton, l'accent ou le timbre de la voix orale.

Figure 8: Exemples d'expressions du visage.



Source: la langue des signes 1, IVT Editions

b) Syntaxe et grammaire

La langue des signes possède une syntaxe et une grammaire qui lui sont propres et qui sont très différentes des langues orales.

L'ordre chronologique est toujours respecté pour les propositions d'une phrase.

Le contexte est toujours placé en début de phrase, ensuite vient le sujet, puis l'action et enfin ses conséquences.

Les signes indiquant le moment où se situe l'action se placent en début de phrase, ceux qui indiquent la durée se placent en fin de phrase.

Les signes de négation ou de qualification se placent après le verbe ou en fin de phrase.

Par exemple, on traduira ces phrases en français de la manière suivante :

- Il pose la pomme sur la table => table / pomme / lui / pose sur (la table)
- On fait un bain de bouche après le repas => repas / fini / bain de bouche
- J'ai croisé Nicolas dans la rue hier => Hier/Rue/Nicolas/moi (placement dans l'espace)/se croiser

Le mouvement et l'emplacement peuvent indiquer le sujet et le destinataire d'une action. Par exemple : « il me sert », « je le sers » et « il le sert » seront réalisés avec le même signe mais selon des emplacements et des directions différentes. La langue des signes est une langue directionnelle.

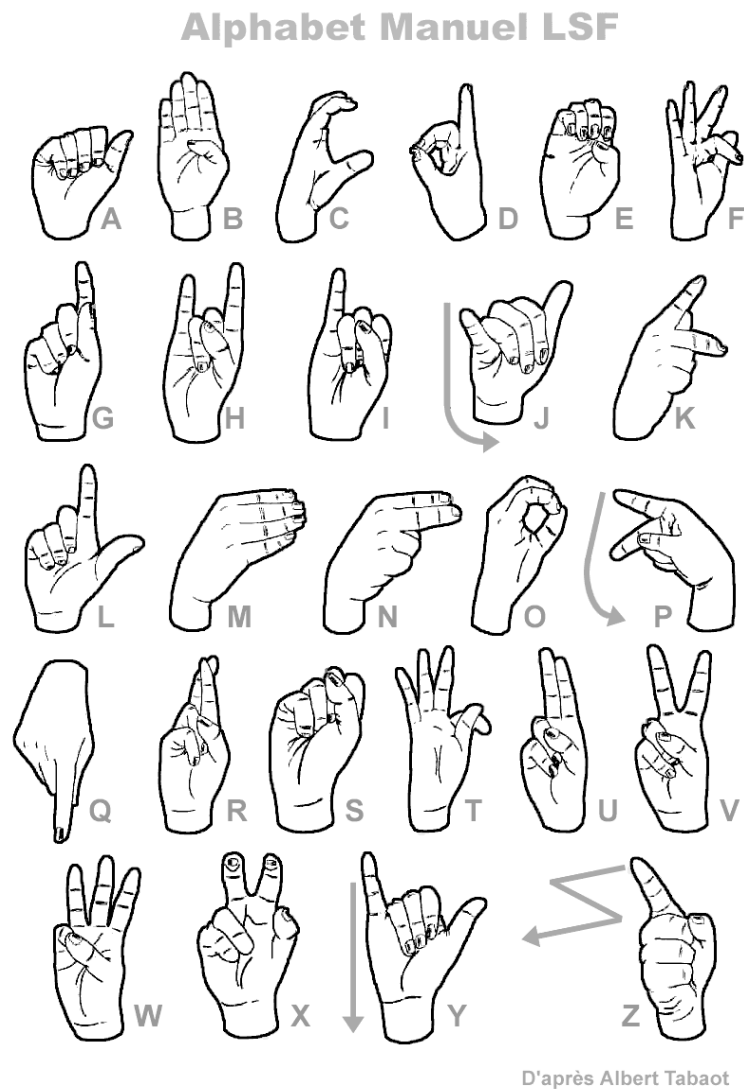
On peut aussi utiliser le mouvement et l'expression. Par exemple : « L'homme marche tout doucement sans faire de bruit » pourra se signer simplement: homme / marche, avec le signe de la marche s'effectuant tout doucement et l'expression du visage correspondante.

La maîtrise de cette syntaxe différencie la langue des signes du français signé qui correspond à l'utilisation des signes de la LSF avec le respect de la syntaxe du français. C'est un mode de communication qui est, en général, utilisé par des entendants qui ont appris des signes de la langue des signes mais pas la syntaxe. Un dialogue LSF/français signé peut être à l'origine de confusions chez les interlocuteurs.

Il existe un alphabet en langue des signes qui est exécuté avec une main prenant une configuration et une orientation différente pour chaque lettre. Seules certaines lettres (J, P, X, Y et Z) comportent un mouvement. Cet alphabet est souvent différent

selon les variantes internationales de la langue des signes. Par exemple en langue des signes britannique, on utilise les deux mains.

Figure 9: Alphabet en LSF



La dactylogogie consiste à épeler un mot selon son orthographe en français. On l'utilise, en général, pour épeler son nom, son prénom, les noms propres et les concepts qui n'ont pas de signe ou dont on ignore le signe. Mais comme une partie de la communauté sourde n'est pas à l'aise avec le français, elle est de ce fait peu à l'aise avec la dactylogogie.

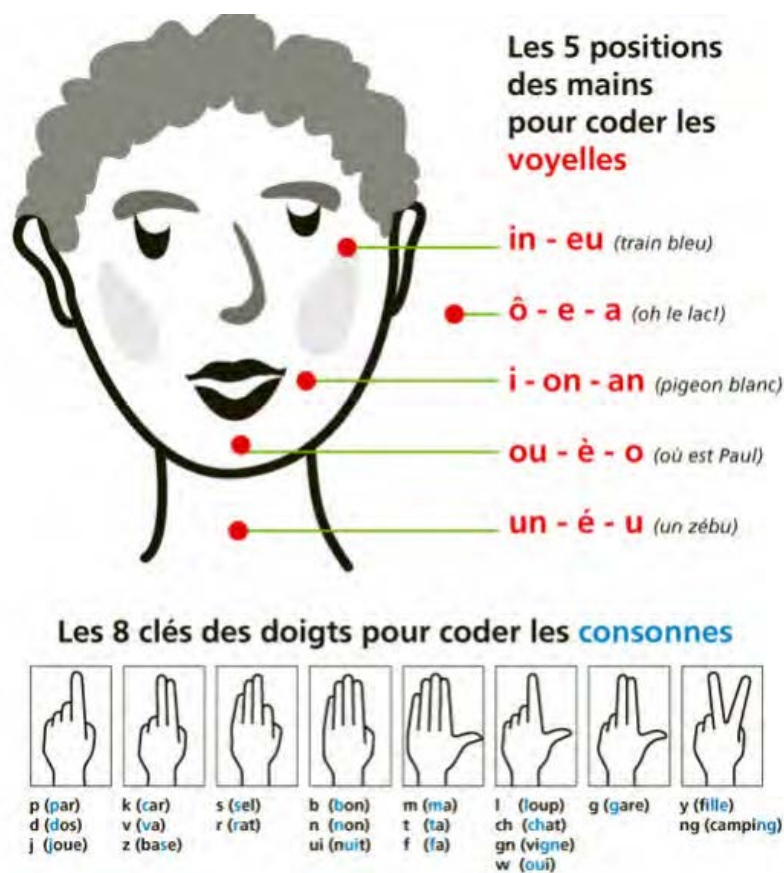
E. Le langage parlé complété

Il ne s'agit pas d'une langue à part entière comme la langue des signes. Il s'agit d'un code manuel autour du visage complété de la lecture labiale.

Le code se compose de huit configurations différentes de la main pour représenter les consonnes ainsi que de cinq emplacements de la main 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 recevoir tous les sons prononcés en identifiant chaque phonème. Il peut ainsi différencier les sosies labiaux, mots strictement identiques sur les lèvres, comme main, pain et bain. (36)

Cette technique appartenait au départ aux méthodes rééducatives d'utilisation de la langue française dans sa forme orale et écrite. Des sourds rééduqués de cette manière continuent désormais à l'utiliser de manière régulière que ce soit en émission ou en réception de messages en faisant une sorte d'annexe à la langue orale. Les sourds utilisant ce mode de communication sont considérés comme oralistes et non comme signeurs. (29)

Figure 10: Langage parlé complété



III. Soins somatiques et surdit 

La prise de conscience dans le milieu m dical de besoins sp cifiques dans la prise en charge des patients sourds a lieu environ 10 ans apr s le d but de l' pid mie du Syndrome d'Immuno-D ficiency Acquis (SIDA) et a conduit   la cr ation, en France, de la premi re unit  sp cialis e   l'h pital de la Piti  Salp tri re   Paris. (20)

A. L' pid mie du SIDA

Au d but des ann es 1990, dans le cadre du centre de d pistage gratuit du VIH situ  dans le service de M decine Interne   l'h pital de la Piti  Salp tri re, le Dr J. Dagon remarque que la population sourde continue    tre tr s touch e par l' pid mie alors que la tendance globale est   une stabilisation des contaminations gr ce aux campagnes de pr vention. Plusieurs constats sont alors faits : la population sourde n'a acc s qu'  une information biais e sur l' pid mie et les modes de contamination, cette derni re ne comprenant pas les campagnes de pr vention qui sont largement diffus es au grand public.

En effet, plusieurs erreurs de compr hension sont faites par une grande partie de la population sourde de l' poque. Par exemple, certains patients sourds qui voyait le m decin  crire « s ro + » pensait, du fait du signe plus, qu'ils  taient en bonne sant  ou bien certains Sourds qui pensaient, en regardant les campagnes de pr vention ou les brochures   destination des jeunes, qu'ils devaient se prot ger du soleil du fait de la mani re dont est repr sent  le virus qui ressemble   un soleil. (20) (11)

Cela peut sembler  tonnant   certains entendants mais il faut rappeler que d'une part beaucoup de Sourds lisent mal ou ont peu de go t pour la lecture, et d'autre part qu'ils ne sont pas, et ce depuis l'enfance, dans le « bain de langage » dans lequel nous sommes et qui nous donne malgr  nous de nombreuses informations. Un Sourd   qui on ne donne pas l'information de fa on directe n'aura pas l'information.

En janvier 1995, la premi re consultation hospitali re est cr e e. Elle offre plusieurs services dont le d pistage du VIH. A la m me  poque, des conf rences en LSF sont

initiées dans les instituts pour jeunes Sourds et dans les milieux sourds en général (associations, clubs sportifs,...) avec l'aide du groupe sourds de l'association AIDES.

Lors de ces consultations, on découvre que les patients sourds, au-delà de l'épidémie du SIDA, ne connaissent pas leur corps et ne comprennent ni leur maladie ni leur traitement et se mettent ainsi danger.

Devant la découverte de ces quelques 100 000 personnes en France ayant des difficultés à accéder aux soins, les services de l'Etat ont été alertés.

B. Une prise de conscience des politiques : le rapport Gillot (30)

En décembre 1997, le Premier Ministre, Lionel Jospin, confie à Madame Dominique Gillot, députée du Val d'Oise, une mission d'analyse et de propositions concernant la population dans l'exercice de leur citoyenneté. Cette mission a pour but de proposer des solutions à mettre en œuvre par les pouvoirs publics pour remédier aux situations d'exclusion de la population sourde.

Ce rapport apporte 115 propositions destinées à répondre aux besoins spécifiques de cette population, parmi lesquelles on compte 7 propositions concernant la santé qui ont été émises en prenant exemple sur l'expérience du service de Médecine Interne du Pr. Herson, à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, qui comprenait un médecin pratiquant la LSF (Dr Dagron) et une aide soignante.

Concernant les réseaux de professionnels de la santé bilingues :

- Partant d'une estimation de la population sourde signante à 100 000 personnes, une dizaine de réseaux régionaux, inter-régionaux de professionnels de la santé bilingues, bien répartis sur le territoire, devraient suffire à satisfaire la demande.
- Un réseau se structure autour d'un pôle hospitalier bien desservi par les transports, et comporte des équipes mixtes (sourds et entendants)

bilingues. Très vite, ce réseau est connu de la population sourde qui y trouve ses habitudes de santé et de prévention.

- La garantie de la qualité d'accès aux soins impose une certification (diplôme de professionnel de santé bilingue) qu'il y aurait lieu de confier à une structure universitaire habilitée (sur le modèle Salpêtrière).
- Dans ces réseaux, les professionnels sourds sont indispensables. Les moyens nécessaires à la professionnalisation de personnes sourdes dans les métiers de la santé doivent donc être développés et la réglementation revue.
- En ce qui concerne le statut des professionnels sourds des métiers de la santé, des mesures de réservation d'emploi ou d'application tant de la loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés que du décret 95-979 du 25 août 1995 doivent être mises en place.

Concernant la santé mentale avec l'accès aux thérapies :

- Le développement de réseaux de professionnels de la santé bilingues doit inclure l'accès aux thérapies mentales.

Concernant les campagnes de prévention :

- Afin que les personnes sourdes ne gardent pas pour elles de nombreuses questions qui sont autant d'entraves à leur accès aux soins, les équipes de préparation des campagnes de prévention devraient systématiquement associer des professionnels sourds et malentendants à la définition des supports de communication.

Il va sans dire que, comme c'est souvent le cas, toutes les préconisations du rapport n'ont pas été suivies. Néanmoins il fut source de véritables progrès dans la prise en charge des Sourds, notamment l'ouverture d'unités spécialisées.

C. Les Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS)

Ces propositions aboutissent en 2001 au financement de dix-sept UASS par le ministère de la santé. Aujourd'hui, il existe quinze unités réparties sur douze régions. Ces unités sont composées de personnels soignants et non soignants bilingues français/LSF : médecin, infirmier, aide soignant, assistant social, interprète et intermédiaire sourd.

Une circulaire ministérielle de 2007 (37) encadre l'organisation, les missions et le fonctionnement des UASS. Elle stipule entre autre :

- Un accueil personnalisé en faveur des patients : y sont mises à disposition toutes les informations concernant l'unité et de la documentation en matière de santé. L'accueil doit être adapté en fonction des capacités de communication du patient, ce qui permet d'instaurer une relation de confiance dès le premier intervenant rencontré. C'est à l'accueil que sont organisées les prises de rendez-vous pour les patients ainsi que les interventions des différents professionnels de l'unité et attachés.
- Une prise en charge médicale adaptée : le médecin bilingue doit s'adapter aux capacités de communication et au niveau de connaissance en santé du patient. Il utilise les moyens de communication appropriés et s'efforce de vérifier la bonne compréhension du patient. Une collaboration avec le médecin traitant en ville ainsi qu'avec les médecins spécialistes extérieurs doit être mise en place.
- Un accompagnement des patients : effectué par les différents intervenants de l'unité lors de consultations spécialisées, d'hospitalisations ou d'exams complémentaires, au sein de la structure hospitalière ou à l'extérieur
- L'intermédiation : par le(s) professionnel(s) sourd(s) de l'unité, entre les patients sourds et les professionnels entendants. Elle permet de clarifier certaines situations induites par les différences de culture de chacun.

- Apporter une réponse aux demandes sociales avec l'aide d'un assistant social ou par les professionnels de santé en partenariat avec un service social.
- Assurer un suivi psychologique et psychiatrique avec la collaboration de psychiatres et psychologues dont les consultations sont assistées si besoin d'interprètes.
- Un rôle de prévention et d'éducation à la santé avec l'organisation, par exemple, de conférences en LSF ou traduites en LSF à l'intention des personnes sourdes.

Par ailleurs, la sécurité sociale accorde un statut particulier aux patients sourds en leur permettant d'avoir un « double parcours », ce qui leur permet d'avoir à la fois un médecin traitant déclaré en ville et de consulter dans une UASS sans avoir de pénalité de remboursement pour une des structures de soins.

L'augmentation régulière de l'activité des UASS, comme à l'URASSM (Unité Régionale d'Accueil et des Soins pour Sourds et Malentendants) situé au CHU de Nancy, montre un réel besoin en santé au sein de la population sourde.

D. Un numéro d'urgence adapté

Depuis septembre 2011, il existe un numéro national d'urgence, le 114, destiné aux personnes présentant des difficultés à entendre ou à parler. Ce numéro permet d'alerter en cas d'urgence par SMS ou fax 24H/24 et 7jours/7. Il établit alors un lien avec le service local d'urgence concerné (SAMU, police, pompiers). (38)

IV. Santé mentale et surdité

A. Pourquoi des soins spécifiques ?

a) Un peu d'épidémiologie

La clinique psychiatrique des populations sourdes a longtemps été imprégnée par les préjugés des professionnels de la santé mentale à l'égard de la surdité. On a ainsi souvent associé à la déficience auditive une psychopathologie comme une prédisposition naturelle à la paranoïa ou une « personnalité atypique » faite d'anxiété, d'immaturation et d'impulsivité ce qui a longtemps marqué les descriptions des troubles mentaux chez les personnes sourdes. (39)

Une des premières études portant sur les troubles mentaux des personnes sourdes provient d'une équipe de psychanalystes américains au début des années soixante qui mena une large enquête au sein des populations sourdes présentes dans les hôpitaux psychiatriques de la région de New-York. (40)

Peu d'études ont été menées depuis chez ces patients et la majeure partie provient des pays anglo-saxons. La domination du courant oraliste en Europe à l'exception du Royaume-Uni et l'interdiction de l'utilisation de la langue des signes en France pendant un siècle ont probablement beaucoup joué sur le retard actuel concernant la mise en place de structures adaptées de soins psychiatriques en Europe, de même que sur l'intérêt porté aux Sourds dans les études épidémiologiques.

Le Docteur C. Quérel, dans son livre intitulé *surdité et santé mentale* (3), a analysé plusieurs enquêtes de prévalence et met en évidence un certain nombre de points essentiels :

- Une durée moyenne de séjour (DMS) en établissement psychiatrique, anormalement longue pour les patients sourds par rapport aux autres patients hospitalisés. (41)
- Le diagnostic de retard mental est fréquemment posé au sein des populations sourdes. Mais le taux élevé de retard mental observé dans la majorité des études doit être nuancé car elles sont menées dans des centres

non spécialisés dans la prise en charge des patients sourds, où le personnel soignant ne maîtrise pas la langue des signes, ce qui rend le diagnostic de retard mental le plus souvent inapproprié (on imagine bien en fonction de ce qui a été dit plus haut qu'un mode de communication écrit baisserait artificiellement le résultat d'un test par difficulté d'en comprendre les consignes...). Par ailleurs, les études (42) menées dans des services spécialisés sont également biaisées du fait qu'un grand nombre de patients est adressé dans ces centres spécialisés pour un trouble du comportement du fait de l'absence de structures adaptées contrairement aux patients entendants présentant un retard mental.

- Les patients sourds ne bénéficient pas le plus souvent d'un diagnostic très précis et sont souvent étiquetés «trouble psychotique » ou « psychose non spécifiée » du fait de la difficulté à identifier les symptômes. (43) (44) En ce qui concerne le diagnostic de schizophrénie plusieurs études mettent en évidence une répartition quasi équivalente de ce diagnostic chez les Sourds et entendants. (45) (44)

Dans les années 60, la mise en place, par les équipes anglo-saxonnes, de structures d'accueil en santé mentale spécialisées pour les patients sourds a permis de confirmer que l'allongement de la DMS était principalement lié à l'absence de communication adaptée avec ces patients. Les DMS dans les services spécialisés étant comparables à celles des autres établissements psychiatriques.

En France en 1989, une enquête est réalisée, auprès des hôpitaux d'Ile de France et de la région Rhône-Alpes, par J. Laborit et M-F Doumenjou qui soulignent la *« surestimation de la catégorie diagnostique «trouble du comportement», dont l'imprécision ne fait que souligner le caractère « grossier » d'une clinique avec les sourds. Clinique qui se borne à l'observation des troubles non verbaux les plus bruyants »*. (46)

Ils mettent, par ailleurs, en évidence *« une forte proportion d'insatisfaction, tant au niveau diagnostic que de la prise en charge thérapeutique et de la sortie (...). A tous il semble souhaitable de créer une structure adaptée pour accueillir et soigner les patients sourds »*.

b) Difficultés diagnostiques

Un psychiatre, qui n'est pas sensibilisé à la spécificité de la prise en charge des patients sourds et à la communication en langue des signes, sera en grande difficulté pour poser un diagnostic puisqu'il ne peut pas communiquer avec le patient. La distance médecin-patient créée par les difficultés de communication peut se traduire en diverses hypothèses diagnostiques erronées qui peuvent aller de la surestimation des phénomènes pathologiques jusqu'à la sous-évaluation intellectuelle.

La difficulté à poser un diagnostic est alors souvent liée à l'incompréhension de la langue et de la culture sourde. Soulignons par ailleurs que la sous-estimation des performances intellectuelles des patients sourds est une des raisons principales de leur exclusion. (3)

Ajoutons même que si le psychiatre bénéficie des services d'un interprète, une certaine sensibilisation à la culture sourde et à la façon dont s'organise la langue des signes peut lui être d'une aide précieuse pour faciliter le dialogue.

D'après C. Quérel : « La question du diagnostic chez les sourds non-oralisants présentant des symptômes psychiatriques bruyants est d'une importance capitale et se révèle d'une grande difficulté pour les psychiatres non formés à cette clinique et au mode de communication visuo-gestuel. Par exemple, la différenciation entre troubles du langage et troubles du comportement chez un sourd schizophrène (facilement identifiable chez l'entendant) est particulièrement ardue du fait même que le corps se trouve être à la fois support de la motricité et du langage. De même, lors d'un entretien en LSF, rien ne ressemble plus à un sourd présentant un retard mental qu'un sourd souffrant de troubles du cours de la pensée et présentant des barrages et/ou une discordance idéo-affective. Enfin une personne sourde en difficulté face à un interlocuteur entendant peut, lorsqu'il est pris d'une inhibition anxieuse, vous regarder fixement, reprendre les gestes de manière quasi écholalique. Il s'agit plus, alors, d'un problème de communication que d'un véritable trouble mental ». (47)

Les psychiatres qui s'intéressent à la population sourde, découvrent qu'au-delà de la question du « langage » il existe une véritable « culture sourde » avec laquelle il faut se familiariser. Le problème est donc plus qu'un problème de traduction, il est quasiment

« ethno-psychiatrique ». Il ne suffit pas de pouvoir traduire, il faut être familiarisé avec le « monde des Sourds ».

Prenons pour exemple l'idée assez répandue selon laquelle il y aurait une prédisposition à la paranoïa dans la population sourde. Prenons parallèlement en compte une différence culturelle en lien avec la confidentialité et le secret. Deux Sourds parlent discrètement à l'autre bout de la pièce, pour un signeur qui les observe, la conversation est tout à fait compréhensible. Deux entendants parlent ou rient juste à côté d'un sourd : il ne comprend rien.

On peut facilement imaginer que dans le contexte d'une mauvaise ambiance relationnelle (professionnelle par exemple), l'interprétation négative d'un propos non compris soit un peu plus rapide, mais qu'elle peut plus facilement signer une dimension culturelle qu'une structure de personnalité.

La clinique psychiatrique des Sourds, bien que correspondant aux mêmes catégories nosographiques, peut devenir riche et complexe, alors qu'elle est rendue appauvrie par les difficultés initiales de communication.

Comme le dit J. Laborit, la configuration psychique des personnes sourdes n'est pas différente de celle des personnes entendants et c'est pour cette raison qu' « il y a autant de personnalités de Sourds qu'il y a de personnes sourdes et l'on trouve les mêmes grandes structures que chez les Entendants ». (48)

Bien qu'il n'y ait pas de pathologie psychiatrique spécifique aux Sourds, il apparaît clairement que l'expression des symptômes psychiatriques est modifiée du fait de leur langue et de leur culture ; la clinique habituelle doit donc s'adapter. Il existe aussi certaines problématiques spécifiques comme la présence de Sourds et d'entendants dans la même famille, l'intégration dans le monde du travail au milieu d'entendants, la solitude ou l'isolement qui peut toucher les Sourds principalement en milieu rural...

La traduction et la difficulté parfois rencontrée pour établir une évaluation précise (du fait du passage en LSF) rendent les consultations plus longues que des consultations classiques. Le thérapeute et l'interprète doivent trouver une façon de travailler en synergie, en tenant compte des spécificités de la LSF et des spécificités de l'exercice

psychiatrique. Il est tout aussi important de reconnaître que le thérapeute doit être sensibilisé à la langue des signes (cela lui permet de « fluidifier les entretiens », de se familiariser un peu avec la culture sourde, de saisir certaines émotions « au vol » plutôt qu'après traduction, de faciliter les liens), que d'accepter qu'il est difficilement possible de se passer d'interprète dans l'exercice psychiatrique (sauf à imaginer un psychiatre qui aurait cet exercice de façon exclusive et pendant plusieurs années). En effet, il est très complexe de saisir les « subtilités » du langage, et de s'exprimer et comprendre de façon fluide sans une pratique très longue, intensive et spécifique comme peut en avoir un interprète diplômé. Tous les contenus en lien par exemple avec les émotions, les cognitions, l'imagination, la projection etc. nécessitent un haut niveau de langue des signes.

Par ailleurs, d'après C. Quérel (3), le pronostic à long terme des maladies psychiques des personnes sourdes est moins bon que pour les entendants en raison des difficultés rencontrées lors de la prise en charge institutionnelle, des carences de structures médico-sociales adaptées, de l'isolement social et linguistique et des problèmes de réinsertion professionnelle rencontrés. Ceci nous montre l'intérêt et l'importance de l'existence de structures permettant de prendre en charge de manière adaptée ces patients sur le plan psychique comme il existe des structures sur une grande partie du territoire français pour la prise en charge somatique.

B. Prise en charge de la santé mentale chez les patients sourds en France

a) A l'origine

L'histoire des soins psychiques pour les patients sourds en France a 40 ans et commence, en 1973, par une rencontre fortuite entre des soignants et un patient âgé de 28 ans, hospitalisé dans un hôpital psychiatrique dans l'Essonne. Il séjourne depuis une dizaine d'années dans une unité fermée pour des patients chroniques. Une jeune chef de clinique, Dr Bourgeon, qui arrive alors dans le service remarque ce patient et son isolement. Elle a alors rapidement l'intuition que les gestes de Frédéric ne sont pas des gesticulations folles mais bien une langue. Elle constate également son regard expressif qui cherche le contact et son désir de communiquer. Elle confie alors le patient, pour établir une première communication, à une jeune orthophoniste de l'hôpital, F. Berge,

qui mène un atelier sur la communication non verbale avec des enfants (dont un sourd) et des adolescents psychotiques. Cette orthophoniste ne connaît pas encore la langue des signes et il n'existe, à l'époque, aucune école pour l'apprendre. Elle apprend alors cette langue au contact du patient auprès duquel elle s'est engagée à l'aider. Il signe qu'il est sourd mais pas fou.

Le médecin et l'orthophoniste consulte son dossier qui ne tiendrait que sur une page. Le patient a été hospitalisé à l'âge de 14 ans pour avoir touché la poitrine d'une enseignante dans une école pour Sourds et Muets tenue par des religieuses. Le certificat du pédopsychiatre décrit le portrait d'un enfant sauvage et propose son transfert dans un hôpital psychiatrique en raison d'« un comportement anormal, avec des manifestations de type épileptiforme, et par périodes très fréquentes des accès de folie avec vocifération, une attitude simiesque et des mouvements intempestifs des membres supérieurs et inférieurs ». (49)

La chef de clinique dresse quant à elle un tableau clinique totalement différent. Elle constate une débilité légère, une problématique sexuelle qui se manifeste épisodiquement par de l'exhibitionnisme, ainsi qu'une angoisse intense que sa mère ne l'accueille pas en permission. Ces troubles ne nécessitent donc pas une hospitalisation à vie. (3)

Le travail avec ce patient a permis de mettre en évidence un certain nombre de caractéristiques communes à l'ensemble des patients sourds hospitalisés en psychiatrie : séparation précoce d'avec les parents, ignorance de leur propre histoire, diagnostics approximatifs, erreurs d'orientation et isolement. F. Berge retrouve les patients sourds répartis dans les différents pavillons de l'hôpital et forme un premier groupe de parole avec le soutien des chefs de services et des internes. Ces patients trouvent alors, pour la première fois, un moment de socialisation où chacun peut s'exprimer dans sa langue. S'impose alors, au sein de l'hôpital, la nécessité d'offrir des soins en langue des signes. C'est ainsi que F. Berge, qui participe à la création de l'IVT (International Visual Theatre) (cf. 47), voit une opportunité unique pour ses patients et réquisitionne un minibus pour les initier, une fois par semaine, au théâtre. Ils découvrent avec étonnement des Sourds « bien portants » qui leur serviront de modèles identificatoires.

Dans le même temps, l'intérêt pour les enfants sourds qui présentent des troubles psychologiques s'éveille aussi. En 1977, alors que la langue des signes est de nouveau autorisée, le pédopsychiatre responsable de l'inter-secteur de psychiatrie infanto-juvénile de Paris propose l'ouverture d'une première consultation pour les enfants sourds et leurs parents.

b) La création d'un réseau de professionnels (3)

En 1988, un réseau de professionnels se constitue progressivement et aboutit à la naissance de l'association GESTES (Groupe d'Etudes Spécialisé en Thérapie et Surdit ) qui est cr e pour alerter les pouvoirs publics sur la situation que subissent les personnes sourdes. Cette association organise des conf rences publiques sur les th mes de la sant  mentale, la psychiatrie, et la psychanalyse. Ces conf rences sont pour la premi re fois ouvertes au public sourd et sont traduites en LSF par des interpr tes.

En 1991, une autre association est cr e. Cette association nomm e RAMSES (R seau d'Actions M dico-psychologiques et Sociales pour les Enfants Sourds) a pour but de former un r seau de professionnels concern s par la sant  mentale des enfants et adolescents sourds et de dresser un  tat des lieux des besoins en p dopsychiatrie.

En 2001, la premi re unit  sp cialis e, l'Unit  Surdit  et Souffrance psychique, a ouvert ses portes   l'h pital Saint-Anne   Paris.

Un long chemin a donc  t  parcouru en une quarantaine d'ann es. L'offre de soin s'est un peu d velopp e en France mais reste bien en dessous de ce qui peut  tre propos  en Grande-Bretagne ou aux Etats-Unis.

c) L'offre de soins actuelle en sant  mentale de l'adulte pour les patients sourds

Dix ans apr s la loi du 11 f vrier 2005 en faveur des personnes handicap es (23), l'offre de soins en sant  mentale fait partie int grante de plusieurs plan de sant  publique :

- Du plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes. (50)
- Du plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 (Axe 2 : Rendre plus accessibles les soins aux populations qui rencontrent des obstacles supplémentaires pour se faire aider). (51)
- Du programme national d'actions contre le suicide 2011-2014 (Axe I, Mesure 3, Action 8 : Prévenir et accompagner la détresse psychologique des personnes sourdes et malentendantes). (52)

De plus, un nombre croissant de patients sourds fait appel aux UASS pour leur prise en charge médicale. Seules deux de ces structures sont spécifiquement dédiées à la santé mentale (Paris et Marseille). Les unités somatiques sont, quant à elles, souvent confrontées en première ligne à la souffrance psychique de leurs patients. Certaines de ces unités bénéficient, en fonction de leurs moyens, de temps de psychologues cliniciens. Néanmoins, les UASS sont souvent en difficultés lorsqu'il est nécessaire d'avoir recours à des consultations auprès d'un médecin psychiatre voire d'hospitalisation, faute de service psychiatrique adapté en lien avec leur réseau, et parfois de la réticence des professionnels.

1. L'Unité Surdité et Souffrance psychique (3)

L'Unité Fonctionnelle Surdité et Souffrance Psychique (UFSSP) a été créée en 1997 et a été officiellement budgétée par la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins devenue depuis la Direction Générale des Soins (DGS)). Les locaux principaux sont situés dans un Centre Médico-Psychologique (CMP) du 15^{ème} arrondissement de Paris pour les consultations (activités ambulatoire).

Les hospitalisations, lorsqu'il y a lieu, se font dans un service du centre hospitalier Sainte-Anne, où des infirmiers sont formés à la LSF.

Au total l'équipe est constituée de 11 personnes, sourdes et entendants, toutes locutrices de la LSF (psychiatres, psychologue, infirmière, secrétaire, professionnel sourd et orthophoniste spécialisé en communication non verbale).

L'activité de cette unité est constituée de plusieurs axes :

- Une filière complète de prise en charge : soins aigus d'hospitalisation, consultations, suivi médico-social, travail de liaison.
- Un réseau de santé « surdit  et sant  mentale » en Ile-de-France.
- Des actions de recherche, en particulier dans le champ des cons quences psychiques de l'implant cochl aire, de la presbyaccousie et des troubles d pressifs associ s.
- Des actions de formation sp cifiques pour les diff rents professionnels en lien avec les personnes sourdes.

L'activit  ambulatoire est r partie de la fa on suivante :

- Activit  de soins individuels : consultations psychiatriques, psychoth rapies, art-th rapie, accueil infirmier ;
- Accueils familiaux sp cialis s ;
- Interventions externes d' valuation et d'orientation ;
- Consultations de soutien psychologique sp cifique pour les personnes devenues sourdes, acouph niques et celles porteuses d'un implant cochl aire ;
- Activit s th rapeutiques de groupe en LSF organis es par les professionnels sourds et les soignants : « atelier cr atif », « atelier informatique », « atelier LSF », « groupe de parole ». Le but de ces activit s est de rompre l'isolement et de renforcer la socialisation des patients stabilis s.

La grande majorit  des patients (86,6%) viennent de la r gion Ile-de-France.

Quant aux professionnels de l'unit , ils participent   de nombreux d bats ou conf rences en France et   l' tranger afin de pr senter leurs activit s et travaux de recherche.

2. Unit  ambulatoire Surdit  et Sant  mentale – M diterran e (3) (53)

En juin 2004, 50% des patients re us   l'UASS de l'h pital de la Conception   Marseille, ouverte quelques mois plus t t, pr sentaient une souffrance psychique et 15% d'entre eux n cessitaient une prise en charge psychiatrique. Un m decin psychiatre a

alors débuté un partenariat avec l'UASS en recevant avec un interprète des patients sourds.

Il a été, par la suite, nécessaire de développer cet accueil en santé mentale du fait d'une demande sans cesse croissante. Le médecin psychiatre s'est formé à la LSF et à l'accueil des patients sourds via le diplôme universitaire Surdit  et sant  mentale   Sainte-Anne (qui n'existe plus aujourd'hui) et a pr sent  un projet de cr ation d'un centre de r f rence pour le Sud de la France en 2007.

L'unit  ambulatoire Sant  et Sant  mentale – M diterran e (UASSM-M) est situ e au sein du p le psychiatrie centre de l'AP-HM   l'h pital de la Conception. L' quipe travaille en parfaite collaboration avec l'UASS situ e dans le m me h pital, ce qui permet de mutualiser les moyens logistiques et d'assurer la coh rence du parcours clinique des patients.

L' quipe est actuellement constitu e de :

- deux m decins psychiatres,
- d'une psychologue clinicienne,
- d'une secr taire,
- deux assistantes sociales dont une m diatrice familiale.

A la cr ation de l'unit , il y avait juste un m decin et une psychologue clinicienne. En effet, les moyens allou s ne permettaient pas de financer tous les postes n cessaires (secr taire, assistante sociale, interpr te...). Le m decin psychiatre de l'unit  ne ma trisant pas suffisamment la LSF pour recevoir seul les patients sourds signants, une  troite collaboration avec l'interpr te en LSF de l'UASS a  t   tablie afin de proposer aux patients sourds une qualit  de soins identique   celle des patients entendants.

La consultation avec l'interpr te se d composait en trois temps : un temps de pr paration avec l'interpr te sans le patient, un temps de consultation avec le patient puis un temps de d briefing o  l'interpr te et le psychiatre reprenaient les  l ments du discours d'un point de vue linguistique afin de saisir au mieux les  l ments cliniques comme, par exemple, la cr ation de n ologismes s'int grant dans une probl matique psychotique.

L'activité de l'UASSM-M se compose d'une offre de soins diversifiée, d'un travail de réseau et de partenariats, d'interventions auprès des usagers ainsi que d'actions de sensibilisation et de formation des professionnels. Mais l'activité principale de cette unité est l'ambulatoire pour les patients sourds quel que soit leurs modes de communication (LSF ou oral), malentendants, devenus sourds, presbyacousiques, sourds-aveugles... Néanmoins la majeure partie des patients reçus privilégie la LSF pour les entretiens.

La demande, quant à elle, peut émaner des patients eux-mêmes ou de leurs familles, des UASS, des différents secteurs de psychiatrie dont le SMPR (Service Médico-Psychologique Régional) et les services de psychiatrie pénitentiaire, de psychiatres libéraux rencontrant des difficultés à prendre en charge leurs patients sourds, de différents services de médecine somatique, des services d'accueil des urgences somatiques ou psychiatriques, d'établissements d'enseignement spécialisés et d'instituts médico-sociaux (ESAT, FAM, FAO).

Une activité de psychiatrie de liaison est également mise en place pour les patients sourds hospitalisés en médecine-chirurgie-obstétrique et dont l'état de santé nécessite une évaluation psychiatrique et/ou un soutien psychologique.

L'unité n'a pas de lits d'hospitalisation. Les patients sourds qui nécessitent d'être hospitalisés sont adressés sur leur secteur d'origine. L'UASSM-M peut intervenir à la demande de l'équipe ou du patient pour aider à la prise en charge la plus optimale possible.

Dans l'avenir, cette unité a pour projet de devenir une structure de référence unique dans le Sud de la France. L'unité, ne pouvant gérer toutes les situations, se doit de développer un réseau de partenaires auprès desquels elle pourra intervenir en cas de nécessité.

d) Développements et perspectives

1. De manière générale

Chaque UASS souffre d'un manque de moyens en personnel compétent de la prise en charge de la détresse psychologique de leurs patients. La plupart des ces structures

régionales défendent auprès des ARS locales des projets innovants afin de développer, en partenariat avec les UASS, la création d'équipes de référence en santé mentale pour les Sourds.

Il y a également une insuffisance de structures permettant la resocialisation des patients sourds (foyers de vie, appartements thérapeutiques, ESAT, hôpitaux de jour...) ;
(3)

2. Le projet nancéien

Actuellement, un praticien hospitalier contractuel sur le Centre Psychothérapique de Nancy (CPN), sensibilisé à la langue des signes, reçoit des patients sourds en consultation en présence d'un interprète avec l'accord des patients. Il travaille en partenariat avec les médecins généralistes de l'URASSM à l'hôpital Saint-Julien qui lui adressent les patients.

Une interne de dernier semestre du DES de psychiatrie se forme également à la LSF et a pour projet par la suite de poursuivre les consultations auprès des patients sourds.

Sur la région Lorraine, est né un projet de « Centre de ressources régional sur la santé mentale chez les Sourds » qui a été proposé à l'ARS par le CPN. Ce projet est régional car la répartition des Sourds est plutôt vaste, sur l'ensemble du territoire.

Ce centre de ressources ne se substituerait pas aux médecins de secteur et ne serait pas forcément le référent des patients mais un centre de ressources et d'aide sur des missions précises et définies.

La télémédecine y aurait toute sa place, les Sourds étant habitués à communiquer par le biais des écrans et de l'image. Les consultations d'évaluation ou d'urgence pourraient être facilitées par cette possibilité.

Ce centre a toute sa place au sein d'une structure comme le CPN. En effet, il semble qu'une structure psychiatrique à part entière est nécessaire et répond plus précisément aux besoins qu'une « vacation » de psychiatre au sein d'une autre structure. Par ailleurs, il semble plus pertinent que ce soient des spécialistes en psychiatrie, adossés aux soins de secteurs et connaissant le « circuit » des hospitalisations (et les modalités d'hospitalisation libre et sous contrainte) et des suivis (et habitués à travailler en réseau

avec leurs collègues hospitaliers et libéraux), qui pourraient mener ces missions avec plus de fluidité.

Les missions de ce centre, définies dans le projet médical, pourraient être les suivantes :

- Mission de ressources hors soins : formation/ information/ recherche/ documentation :
 - **Mission de documentation** : collecter des données et des documents (en s'appuyant notamment sur le centre de documentation du CPN) sur la thématique (encore relativement peu explorée et très spécifique) de la santé mentale chez les sourds.
 - **Mission de recherche** : faciliter la recherche et l'établissement de protocole de recherche sur la question de la santé mentale chez les sourds. Pour cela, favoriser le travail en réseau et les liens entre professionnels concernés par cette question. Epauler les internes qui passeraient leur thèse sur le sujet (par exemple, pour ceux qui voudraient continuer ce travail).
 - **Mission de formation** : proposer des formations de sensibilisation à la question de la prise en charge de patients sourds aux professionnels du soin, du social et du monde associatif.
 - **Mission d'information** : proposer de l'information sur cette thématique auprès du public sourd et entendant mais aussi auprès des professionnels. Faciliter le travail en réseau avec divers intervenants sanitaires, sociaux, associatifs, institutionnels.
- Missions de ressources dans le champ du soin : évaluation/ suivis/ consultations/ recours cliniques :
 - **Consultations d'évaluation** psychiatriques avec un psychiatre et un interprète : évaluation sémiologique précise, rédaction d'un courrier détaillé au médecin adresseur, proposition de traitement et

éventuellement d'une ou plusieurs **consultations de contrôle**. Ces consultations pourraient avoir lieu sur place au centre de ressources, mais on peut aussi imaginer des déplacements dans la région pour répondre aux besoins (avec par exemple une demi-journée régulièrement et alternativement à Metz, Epinal, Verdun...). Si les besoins s'étendent la télémédecine aura toute sa place.

- **Suivis courts** avec une psychologue ou un psychiatre et un interprète. Certains patients ont besoin, pour une problématique donnée, de suivre une thérapie structurée pour passer une étape de leur existence. Les thérapies brèves (de type ericksoniennes, orientées solution ou systémiques brèves) semblent particulièrement pertinentes pour les Sourds et s'intègrent aisément dans leur façon de penser le monde. La possibilité de recevoir des familles aura toute son importance dans le cadre de l'accompagnement de certaines souffrances psychiques et réajustements relationnels entourant l'annonce d'un diagnostic de surdit .
- **Consultations en semi-urgence** avec une infirmi re form e   la langue des signes, avec ou sans interpr te, qui pourrait recevoir les patients ou consulter par le biais de la t l m decine dans un d lai de 24h ouvr  pour guider « dans l'urgence » un praticien ayant besoin d'une orientation concernant un patient sourd en difficult  aigu .
- **Liaison psychiatrique et de recours clinique** : l'interpr te et/ou le psychiatre, le psychologue ou l'infirmi re pourraient aussi se d placer dans les unit s de psychiatrie pour seconder des  quipes, soit pour des entretiens en commun soit pour des r unions d' quipe pour aider   d brouiller une situation.

Evidemment, le déploiement du personnel requis (7 ETP demandés : psychiatre, psychologue, infirmier, secrétaire, interprète...) se ferait progressivement en fonction de la demande.

Nous verrons d'ailleurs, par la suite, avec notre étude, dont le recrutement a été plus lent que ce qu'on pouvait attendre, que le personnel demandé à l'ARS correspond à une offre possiblement supérieure à la demande, sauf à réévaluer celle-ci à la hausse (en y incluant par exemple d'autres missions : prises en charge familiales, accueil d'autres types de surdités, consultations de parents ayant eu un diagnostic précoce de surdité, etc.), et qu'il faudrait présenter une offre qui correspondrait le plus précisément possible aux besoins des patients sourds lorrains en matière de santé de mentale.

V. Surdit  et d pression : revue de litt rature

A. L'enqu te de l'UNISDA

Une enqu te a  t  men e par l'UNISDA (Unit  Nationale pour l'Insertion Sociale du D ficient Auditif) en 2010 et mettait en lumi re une d tresse psychologique importante dans la population sourde, souvent ignor e avec une grande r ticence   aller consulter par m connaissance, par peur de ne pas  tre compris.

A notre connaissance et malgr  des faiblesses m thodologiques, il s'agit de la seule  tude  pid miologique sur la question.

L' chelle MH-5 (Mental Health Inventory) issue du questionnaire de qualit  de vie SF-36 a  t  utilis  (traduit pour l'occasion en LSF) et montrait 48% de d tresse psychologique (alors que ce taux est de 17% dans la population g n rale selon le Barom tre sant  en 2010) et que 44% des personnes avaient d j  pens    mettre fin   leurs jours. L'interpr tation des r sultats est complexe car une population tr s vari e  t  interrog e : sourds, malentendants, devenus sourds, acouph niques, signeurs, oralistes... (54)(55)

B. Pr valence et  valuation de la d pression chez les patients sourds

Trois recherches pubmed ont  t  faites :

- La premi re est la plus large avec les termes Mesh suivants :
 - « (deafness) and (depression) »

⇒ Cette recherche a  t  limit e aux articles des dix derni res ann es.

⇒ Elle a seulement retrouv  29 articles.

- Les deux autres recherches ont  t  faites avec les termes Mesh suivants :
 - « (prevalence) and (depression) and (deafness) »
 - « (deafness) and (sign language) and (depression) »

⇒ Ces deux derni res ont retrouv  moins d'articles et tous  taient d j  pr sents dans la premi re recherche sur les dix derni res ann es.

⇒ Il y a tr s peu de donn es  pid miographiques sp cifiques et aucune en France.

Apr s une revue globale, nous avons d cid  de pr senter ici uniquement les articles qui sont directement en lien avec notre sujet et qui ont guid  sa conception.

Parmi les articles trouvés lors de ces recherches pubmed, une seule revue de la littérature semble particulièrement intéressante et date de 2006(56). Dans cet article, il ressort qu'il y a très peu d'articles dans la littérature qui se sont intéressés à la dépression chez les personnes atteintes de surdit  précoce, pré-linguale. La revue de la littérature est orientée sur deux axes :

- La prévalence de la dépression est-elle plus importante ou non chez les sujets sourds que chez les sujets entendants ?
- Comment les diagnostics de santé mentale (dépression) sont-ils identifiés et évalués chez les Sourds dans les différentes études ?

Les études permettant d'évaluer la prévalence de la dépression chez les patients sourds dans des services de psychiatrie spécialisés pour ces personnes sont très anciennes ce qui limite leur utilisation (1969-1985). De plus, ces études n'ont pas expliqué quel « système de classification » a été utilisé pour poser les diagnostics. Par ailleurs, le peu d'études retrouvées dans l'article concernant l'identification et l'évaluation de la dépression chez les personnes sourdes avant l'acquisition du langage étaient souvent limitées à une partie de la population sourde profonde (par exemple n'étudiant qu'une tranche d'âge limitée ou seulement certaines catégories ethniques...) ce qui ne permet pas de généraliser les résultats.

Les auteurs donnent ensuite trois pistes pour les recherches futures concernant l'évaluation de la dépression chez les personnes sourdes.

La première serait d'utiliser les mêmes **outils d'évaluation qui ont été validés** chez les entendants et qui seraient utilisés chez les personnes sourdes afin d'évaluer leur validité et leur fiabilité.

La deuxième serait **d'associer un travail transculturel** et la traduction d'outils d'évaluation existant déjà dans des formats adaptés aux Sourds (questionnaires écrits de manière appropriée ou passés en langue des signes sur une vidéo).

La troisième serait de développer des **nouveaux outils d'évaluation** pour les Sourds qui incluraient la culture sourde et qui seraient passés en langue des signes ce qui éliminerait les besoins de traduction et les difficultés associées.

Notons que la première piste semble irréaliste (faire passer des outils identiques à ceux des entendants) au vu des considérations linguistiques et culturelles déjà évoquées, et la troisième (créer « de novo » un questionnaire adapté) semble particulièrement ambitieuse.

Cependant, un bon compromis, à la fois pertinent et accessible de ces trois pistes semble être une traduction d'un outil validé en tenant compte des aspects linguistiques et culturels. Vérifier la faisabilité, l'acceptabilité d'un tel questionnaire fut la piste de notre travail.

D'autres articles ont été trouvés et ont montré qu'il y avait plus de dépression et d'anxiété chez les sourds.

Dans l'article de Kvam et al. (57), une étude relativement large à été menée. Un questionnaire SCL-25 avait été envoyé par la poste, avec une possibilité (utilisée par seulement 20 participants sur 431 sourds, dont les $\frac{3}{4}$ prélangagiers) d'accéder via Internet à une traduction informelle en langue des signes norvégienne. La conclusion était que les adultes sourds seraient plus vulnérables aux problèmes de santé mentale. Il y aurait plus de dépression et d'anxiété chez les personnes sourdes que chez les personnes entendantes en Norvège.

Les résultats sont en accord avec d'autres données de la littérature. Notons que les enfants sourds et malentendants sont plus souvent que les entendants victimes d'abus physiques, sexuels et émotionnels (58)(59)(60), ce qui est évidemment un facteur de risque de troubles psychiatriques à l'âge adulte.

Certains chercheurs ont montré que les personnes ayant perdu l'audition après trois ans ont une plus grande réduction de la qualité de vie que ceux qui sont devenus sourds depuis leurs premiers mois de vie ou à la naissance.(61)(62)

Eide et Gundersen (2004) (63) ont montré qu'il y avait une corrélation positive entre degré de surdité et problèmes mentaux rapportés et une corrélation négative entre degré de surdité et qualité de vie rapporté. Ces considérations interrogent évidemment l'aspect culturel, notamment auto-référencé.

Un article dans une revue infirmière de 2010 (64) décrit les antécédents et les conséquences des symptômes dépressifs chez les adultes sourds. D'après l'article, comprendre les manifestations de ces symptômes et les défis expérimentés par les patients sourds aide à identifier les risques de dépression ainsi qu'à réduire la morbidité et la mortalité.

Devant le peu d'études sur la question, et leur prise en compte relativement minime des spécificités culturelles, nous ne pouvons que souscrire à ces conclusions. Nous nous sommes donc intéressés aux études concernant la passation et validation d'un questionnaire en langue des signes.

C. Passation et validation d'un questionnaire en langue des signes

Les articles ont été trouvés à partir des trois recherches pubmed précédentes.

Dans un article de 2005 (65), des questionnaires mesurant la qualité de vie et la détresse psychique chez les sourds ont été passés sous forme écrite et sous forme traduite en langue des signes australienne et enregistrée. L'étude montre, sans surprise, qu'il vaut mieux, en terme de fiabilité clinique du questionnaire, utiliser les questionnaires enregistrés et traduits en langue des signes pour les adultes sourds qui parlent/utilisent la langue des signes.

Une seule étude américaine de 2006 (66) cherche à évaluer spécifiquement les symptômes de dépression chez les personnes sourdes et plus précisément la pertinence de l'utilisation d'outils écrits dans ce but auprès de cette population. Les études utilisant des questionnaires écrits avaient montré une certaine validité de ceux-ci (notamment une étude sur l'échelle de Beck auprès d'étudiants d'université sourds) mais les auteurs en interrogeaient la pertinence de ces outils au vu du niveau d'étude de la population sourde (aux Etats-Unis seuls 13% versus 30% chez les entendants poursuivent des études supérieures et le niveau scolaire est en moyenne situé entre le CM1 et la 6^{ème}).

Les personnes sourdes retenues (n=71) pour l'étude passaient la ZSDS écrite (ZSDS-W) (Echelle de Zung, fortement corrélée à la BDI-II) et en langue des signes américaine (ZSDS-S). Les auteurs l'avaient jugé plus facile à traduire en ASL. La hamilton depression scale (HAM-D) était également passée en langue des signes au cours d'un entretien ainsi qu'un test de compréhension de la lecture. Ont également été pris en compte les données démographiques, la perte auditive, la langue utilisée, le niveau social et d'accessibilité aux soins.

Les résultats au ZSDS-W et au ZSDS-S sont hautement corrélés mais la corrélation est encore plus importante entre la ZSDS-S et la HAM-D en ASL. La ZSDS-W et la HAM-D sont significativement mieux corrélés à un haut niveau de compréhension de l'anglais

écrit, laissant penser que pour un niveau de langue orale plus faible, la langue des signes est décidément mieux adaptée. D'après cet article il semblerait que la sévérité de la dépression soit plus importante chez les personnes sourdes avec un faible niveau d'anglais écrit.

Cette très intéressante étude à l'avantage de souligner les particularités culturelles et de « poser les bonnes questions ». L'avantage de l'utilisation du test traduit en ASL est clair. Notons que le processus de traduction a été fait par un traducteur en ASL avec une contre-traduction mais pas selon un protocole d'adaptation aussi précis que celui décrit plus loin. En revanche le processus de validation est tout à fait probant sur l'échelle en ASL élaborée pour l'occasion (alpha de Cronbach à 0,85, bonne validité interne et externe et qui met bien en avant le problème de différence culturelle et d'accessibilité), même si la comparaison s'est faite avec une échelle HAM-D, non validée en langue des signes, par manque d'outils existant, et qui était un hétéro-questionnaire. Notons que l'échantillon était composé de 71 Sourds avec un niveau d'étude probablement plus élevé que la moyenne, ce qui a permis aussi la comparaison avec la forme écrite mais limite le champ d'application.

Les auteurs soulignent que certains idiomes en anglais associés à la dépression (on pourrait en dire de même en français) sont difficilement traduisibles en langue des signes. Il n'existe pas d'étude investiguant les idiomes culturels des Sourds.

Par ailleurs, les auteurs disent vouloir encore « peser le pour et le contre » d'un tel outil, ils affirment que « les outils basés sur la vidéo ont une solution potentielle mais restent relativement peu pratiques en situation médicale habituelle ». Nous ne souscrivons pas à cette dernière remarque. Nous avons estimé au contraire que l'équivalent exact de la langue écrite pour les Sourds est la vidéo en langue des signes, qu'un auto-questionnaire pouvait être conçu de cette façon là, et que, tous les bureaux médicaux étant de nos jours informatisés, un simple CD-Rom, une clé USB, voire tout simplement un lien Internet, rendraient un tel auto-questionnaire tout aussi facile à utiliser qu'une feuille à remplir pour les entendants. C'est un des présupposés de la conduite de notre recherche.

D. Au total

D'après les recherches effectuées :

- Il n'y a quasi aucune donnée épidémiologique. Il y a des raisons de penser qu'il y a plus de dépression chez les Sourds (du fait du handicap), et les quelques données existantes vont dans ce sens. En effet il y a la dimension culturelle (que nous qualifions d'« ethnopsychiatrique ») qui pourrait modifier les résultats dans un sens ou l'autre : difficulté d'accessibilité qui sous estimerait une prévalence potentielle avant évaluation ou « surcompensation » du handicap par l'aspect culturel qui la surestimerait. La dimension culturelle et linguistique est souvent peu prise en compte et dans trop peu de recherches.
- Il y a cependant de bonnes raisons de penser que la souffrance psychique chez les Sourds est importante (enquête de l'UNISDA et quelques études sur d'autres sujets montrant des durées d'hospitalisation en service de psychiatrie plus longue et des souffrances plus importantes chez les Sourds, études norvégiennes avec un échantillon plus important).
- Il n'y a pas d'outil d'évaluation standardisé et il serait plus qu'utile d'en valider un. Comme nous l'avons vu, il existe en France un certain nombre de consultations de médecine générale pour patients sourds. La problématique de la souffrance psychique est réelle et pose le problème de « l'adressage » en consultation spécialisée. Les psychiatres ne sont pas toujours formés et réévaluent parfois autrement la situation, l'évaluation est particulière et rend la transposition de données plus difficile. Un outil standardisé permettrait aux généralistes d'évaluer plus rapidement et de façon pertinente l'existence d'un épisode dépressif majeur et de l'adresser sur ces critères. Un tel outil serait intéressant : d'une part pour faciliter les contacts et la transmission de données d'adressage entre une consultation de médecine générale et spécialisée sur le sujet de la dépression et d'autre part pour faciliter l'évaluation par n'importe quel médecin (signeur ou avec interprète) pour évaluer la dépression chez les Sourds.

- Il semblerait que pour avoir des résultats pertinents et un outil transposable à l'ensemble des patients, il faille se concentrer sur une partie de la population sourde (qui est au départ très hétérogène). Il serait intéressant de valider un questionnaire de dépression simple en langue des signes pour les patients adultes sourds profonds avant l'acquisition du langage et parlant la langue des signes.
- En recrutant ces patients à l'URASSM, cela permettrait une évaluation standardisée de la dépression en conditions réelles de patients consultant en médecine générale, ce qui permettrait de mieux orienter les patients vers une consultation spécialisée.

La pauvreté des données épidémiologiques, les données permettant de suspecter tout de même des dépressions sous-évaluées et sous-traitées chez les Sourds, l'absence d'outil standardisé et adapté à la langue et à la culture sourde, la nécessité pour les médecins accueillant des Sourds d'évaluer rapidement et précisément l'existence d'une dépression pour l'adresser dans une consultations spécialisée sont autant de facteurs qui nous ont conduit à élaborer notre étude.

L'étude suivante, présente donc le travail d'adaptation transculturelle et de validation de l'auto-questionnaire abrégé de Beck à 13 items en LSF.

Partie II : Adaptation transculturelle et Validation d'une échelle abrégée de Beck en LSF

Introduction

En France, 10 millions de personnes rencontrent des problèmes d'audition. Parmi elles, 5,4 millions de personnes sont atteintes de surdit  moyenne   totale et 360 000 personnes sont incapables de suivre une conversation   plusieurs(1). Ces chiffres recouvrent des situations tr s diff rentes : personnes sourdes de naissance ou devenues sourdes avant l'acquisition de la parole, personnes devenues sourdes   l' ge adulte, surdit s l g res, profondes, presbyacousie...

La population sourde peut  tre r partie en deux cat gories plus fonctionnelles:

- **Les personnes devenues sourdes apr s l'acquisition de la parole (surdit  post-linguale)** qui ont v cu dans un monde oraliste et entendant, jusqu'  la perte de l'audition, qui les en a exclus, brutalement ou progressivement selon la cause de la surdit .
- **Les personnes sourdes de naissance ou devenues sourdes avant l'acquisition de la parole (surdit  pr -linguale)** pour qui l'acquisition du langage est difficile et le plus souvent imparfait. Selon les  poques et les conditions de vie, nombre d'entre eux s'orientent pour communiquer, vers une autre langue, visuo-gestuelle : la Langue des Signes. On estime qu'environ 100 000 personnes utilisent la LSF (Langue des Signes Fran aise) comme langue principale (1). Ce genre d'estimation est cependant tr s difficile car il n'y a pas de recensement de ces personnes.

La surdit  est un « handicap invisible » qui conduit potentiellement   n gliger plus facilement les besoins de celui qui en est atteint. La personne sourde ne semble,   premi re vue, pas souffrir ou avoir besoin d'aide. Il s'agit pourtant du handicap qui touche le plus grand nombre d'individus dans notre soci t . Il semble donc important de prendre en consid ration de mani re adapt e les difficult s de ces personnes, en particulier en ce qui concerne leur sant  mentale. N anmoins ces difficult s ne sont pas les m mes que l'on soit atteint d'une surdit  pr -linguale, post-linguale ou d'une simple baisse de l'audition.

Ce travail s'int resse plus particuli rement aux Sourds (avec un S majuscule, s'envisageant aussi comme une d nomination identitaire), c'est- -dire atteints de

surdit  pr coce, plus «  trangers » donc au monde oralisant, communiquant de mani re pr f rentielle en LSF. Du fait d'une langue sp cifique, d'une histoire particuli re, ils se sentent, pour un bon nombre d'entre eux, appartenir   la communaut  Sourde (3), revendiquant une v ritable « culture Sourde », et, a minima, un « monde sourd » qui partage des constituants identitaires communs v hicul s notamment par la langue, une histoire et des aspirations communes.

Sans entrer dans les d tails de l'histoire sourde, retenons simplement quelques  l ments : apr s une « pr histoire » sombre o  les sourds  taient consid r s comme d biles, incapables d'avoir acc s   l'intelligence du fait qu'ils n'avaient pas acc s au langage, des enseignants comme l'Abb  de l'Ep e ou B bian ont d fendu la possibilit  que les sourds aient un langage   partir de gestes et montrent qu'ils acc dent   l'intelligence au m me titre que des entendants. Il existe une opposition aux 18 me et 19 me si cles entre les d fenseurs d'une langue des signes « raisonn e » qui cherchent   reproduire en gestes la subtilit  du fran ais, les partisans de la promotion de la langue des signes naturels des sourds, qui correspond plus   leur « mode de pens e » qui appr h nde le monde et le langage de fa on visuelle et analogique, et enfin les « oralistes » qui d fendent l'id e que les sourds doivent apprendre   parler et   lire sur les l vres, et que la pratique de la langue des signes retarde m me l'accession   la langue fran aise. Les oralistes remportent une victoire en 1880 avec le « Congr s de Milan » qui interdit la langue des signes. L'interdiction ne sera que partiellement lev e en 1977 et il sera autoris  d'enseigner en langue des signes en 1991 en France. Ainsi, les patients que nous rencontrons peuvent avoir connu s'ils ont plus de 25 ans l'imposition d'un enseignement « oraliste forc  » et s'ils ont plus de 40 ans peuvent avoir connu l'interdiction de signer voire des brimades. Cette histoire r cente, v cue comme un mouvement d'oppression et d' mancipation contribue fortement   la culture sourde.

Depuis 30 ans ce « r veil sourd » a permis la cr ation de cours de langue des signes, l' closion du m tier d'interpr te LSF dipl m , mais aussi, sur le plan de la sant , une pr occupation pour leurs besoins sp cifiques avec notamment la cr ation d'unit  de soins avec des soignant signeurs.

Concernant la santé mentale, nous avons des raisons de penser qu'il y a plus de dépression chez les Sourds du simple fait du handicap, bien qu'il n'y ait presque aucune donnée épidémiologique. Les quelques données existantes vont dans ce sens (54)(55)(56)(63). Il y a, par ailleurs, la dimension culturelle, quasiment « ethnopsychiatrique », qui pourrait modifier les résultats dans un sens ou dans l'autre : difficulté d'accessibilité et réticences à consulter de peur de ne pas être pris en charge et compris, qui sous estimerait une prévalence potentielle avant évaluation ; ou « surcompensation » du handicap par l'aspect culturel (les Sourds « entre-eux » ne sont pas handicapés), qui la surestimerait. Les dimensions culturelles et linguistiques sont souvent peu prises en compte et dans trop peu de recherches.

L'évaluation de la dépression chez les patients Sourds signeurs est rendue difficile car il n'existe pas d'outil d'évaluation standardisé adapté et les services de psychiatrie spécialisés pour les Sourds avec des consultations qui peuvent être réalisées en LSF sont pour le moment des exceptions en France. Pour les patients Sourds communiquant préférentiellement en LSF (qui n'est pas du français signé mais bien une langue à part avec un vocabulaire, une grammaire et surtout une syntaxe très différente) l'utilisation de l'écrit est très difficile. En effet, en 1998, le rapport Gillot (30) estimait que 80% des Sourds étaient illettrés en français alors que l'illettrisme concerne 7% de la population française. Et même pour les Sourds qui lisent, il ne s'agit que d'une « seconde langue ».

Ainsi, il est assez aisé de comprendre que l'utilisation d'outils de dépistage (auto-questionnaires type Hamilton...), utilisés chez les entendants ou les personnes devenues sourdes, n'est pas pertinente et biaiserait totalement les résultats par défaut de compréhension des questions.

Il existe, en France, un certain nombre de consultations de médecine générale pour les patients sourds au sein desquelles, les praticiens constatent que la problématique de la souffrance psychique est réelle et pose le problème de l'« adressage » en consultation spécialisée. Les psychiatres ne sont pas toujours sensibilisés et les évaluations cliniques divergent parfois. Un outil standardisé permettrait aux généralistes d'évaluer plus rapidement et de façon pertinente l'existence d'un épisode dépressif majeur et de l'adresser sur ces critères. Un tel outil faciliterait, d'une part, les contacts et la transmission de données et, d'autre part, faciliterait l'évaluation de la dépression chez les Sourds par n'importe quel médecin.

L'URASSM (Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants) a décidé de tenter de mettre en place de façon systématique un outil adapté d'évaluation psychique, notamment de la dépression. Notre étude s'est jointe à ce projet et avait pour but de participer à mener cette démarche de façon rigoureuse afin d'en tirer des conclusions statistiques et un outil utilisable à l'avenir.

Nous avons choisi la BDI 13 (échelle abrégée de Beck à 13 items) car elle est très souvent et depuis longtemps utilisée en soins courants psychiatriques comme outil de dépistage et d'évaluation de la dépression. C'est un auto-questionnaire, dont toutes les questions peuvent a priori convenir à un patient sourd. Cette échelle a été validée en anglais en choisissant les items les mieux corrélés entre eux sur la version longue (67)(68)(69). Elle a également été validée en français : validité concurrente avec les échelles de Hamilton et de ralentissement de Widlöcher (70).

L'objectif principal de cette étude était une adaptation transculturelle à la culture sourde et la validation d'une échelle abrégée de Beck à 13 items en langue des signes française (LSF).

I. Matériels et Méthodes

L'échelle abrégée de Beck est un auto-questionnaire comprenant 13 items, évaluant une seule dimension, la dépression. Chaque item a quatre modalités de réponses de la forme A, B, C ou D correspondant à une cotation allant de 0 à 3. Le questionnaire permet de produire un score allant de 0 à 39 en additionnant les cotations des différents items. Ce score permet d'évaluer si le patient souffre de dépression et de coter le degré de sévérité de la maladie, sachant que plus le score est élevé plus la dépression est importante. (cf. Annexe 1)

A. Adaptation

Il existe 31 méthodes d'adaptation transculturelle mais à l'heure actuelle aucune n'est considérée comme un gold-standard(68). Nous avons suivi les recommandations de Guillemin et Al. (71) (72) en six étapes distinctes.

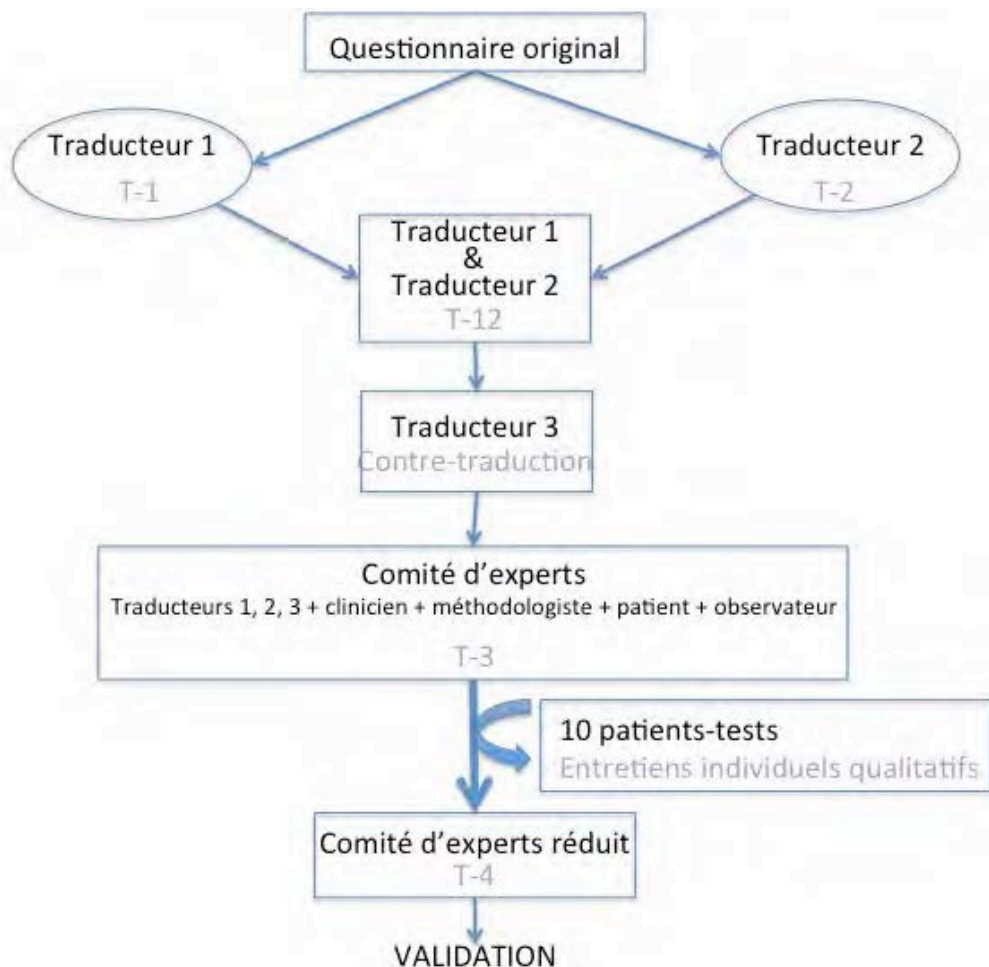


Figure 11: schéma représentant les différentes étapes de l'adaptation transculturelle

La première étape : Traductions Initiales

Deux interprètes diplômés français/LSF ont pris connaissance de l'échelle de Beck à 13 items en français et de ses consignes. Ils ont ensuite produit chacun une version sur support vidéo (T-1 et T-2) pour laquelle ils se sont filmés.

Nous avons fait le choix de partir de l'échelle en français au lieu de la version originale en anglais car il était difficile de trouver des interprètes diplômés anglais/LSF.

Les traducteurs se sont attachés à rester au plus proche du sens du questionnaire écrit mais aussi à utiliser des signes qui pourraient être compris par la majorité des Sourds. Ils ont également fait attention à conserver la désignation de chaque item de 1 à 13. Pour plus de clarté, chaque proposition dans les items a été nommée respectivement A, B, C et D.

Ils ont chacun de leur côté noté les difficultés qu'ils ont rencontrées lors de la traduction.

La deuxième étape : Synthèse des Traductions

Les deux interprètes diplômés se sont réunis et ont comparé leur traduction sur support vidéo (consignes et item par item) en présence d'un observateur qui a filmé la séance, le support vidéo étant plus adapté qu'une prise de notes du fait du caractère visuo-gestuel de la LSF. Une fois arrivés à un consensus sur l'ensemble de leur traduction commune (T-12), les interprètes ont produit une version filmée de la synthèse.

La troisième étape : Contre-traduction

La dernière version de la traduction (T-12) a été envoyée à un troisième interprète diplômé français/LSF afin qu'elle procède à la contre-traduction en aveugle, sans avoir eu connaissance de l'échelle en français. Cette étape vise à s'assurer que la version traduite reflète le même contenu d'items que la version originale. Cette étape est censée mettre en évidence des formulations peu claires et des inexactitudes dans la traduction. Cependant même si on retrouve une cohérence entre la contre-traduction et la traduction, cela ne garantit pas que la traduction soit satisfaisante car la contre-traduction pourrait aussi être incorrecte. La contre-traduction n'est donc qu'un outil de vérification et de travail, mettant en lumière les incohérences ou erreurs majeures dans la traduction.

Dans notre étude, l'interprète diplômé a alors produit à partir de la traduction en LSF sur support vidéo une traduction en français écrit.

La quatrième étape : Comité d'Experts

C'est une étape cruciale de l'adaptation transculturelle.

Le comité d'experts était composé d'un méthodologiste, d'un clinicien (psychiatre), d'un « patient », c'est à dire une personne dont la langue principale est la langue cible (en l'occurrence enseignant Sourd en LSF à la faculté de médecine de Nancy ayant à la fois une bonne connaissance de la LSF et du français) et des trois interprètes diplômés ayant participé à T-12 et à la contre-traduction et d'un observateur filmant l'ensemble de la séance. Chaque segment de la traduction vidéo T-12 était diffusé autant de fois que nécessaire de telle sorte que chacun des intervenants puisse la voir. Les échanges étaient traduits dans les deux sens par les différents traducteurs pour le « patient » mais aussi pour le méthodologiste et le clinicien qui ne maîtrisaient pas la LSF. Chaque

intervenant avait également en sa possession un exemplaire de l'échelle de Beck à 13 items en français et la contre-traduction. Quand il y avait un doute sur la signification d'un mot ou d'une expression du questionnaire français, nous nous sommes référés à la version originale en anglais du questionnaire.

Le but du comité était de produire une version en langue des signes française équivalente à l'original, notamment sur ses propriétés métriques mais aussi sur son contenu. Ainsi le comité s'attachait à rendre la traduction la plus claire possible en la simplifiant au maximum (l'exigence méthodologique étant qu'elle puisse être comprise par une personne de niveau 6^{ème}), tout en s'assurant que le fond et la forme de la traduction correspondaient à l'original d'un point de vue clinique et métrologique.

Plus précisément le comité d'experts doit s'attacher à quatre domaines d'équivalence :

- **L'équivalence sémantique** qui s'assure que les mots veulent dire la même chose, qui cherche s'il y a des sens multiples pour un même item ou s'il y a des difficultés grammaticales dans la traduction.

- **L'équivalence idiomatique** : un idiomme correspond à la forme syntaxique, grammaticale ou structurelle propre à une langue, ce qui renvoie à la structure d'une langue. Lors d'une adaptation transculturelle, les idiomes sont donc difficiles à traduire. Le comité peut alors avoir à fournir une équivalence dans la version cible.

- **L'équivalence expérientielle** : les items se veulent le reflet de l'expérience quotidienne, mais selon les cultures certaines tâches n'existent tout simplement pas. Par exemple, dans certaines cultures, un item (présent dans certaines échelles évaluant le handicap) comme « J'arrive à manger avec une fourchette » ne pourrait s'appliquer. Dans ce cas-là, il faut remplacer cet item par un autre équivalent dans la culture. Cela n'était pas le cas dans l'échelle de Beck mais si nous avons choisi d'adapter une HAD en LSF le dernier item nous aurait posé soucis « je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision », tant sur le fait que la lecture est difficile pour bon nombre de sourds que sur le fait que l'écoute de la radio ne s'applique pas.

- **L'équivalence conceptuelle** : certains mots ont des significations conceptuelles entre les cultures. Par exemple, selon les cultures, le mot « famille » peut recouvrir des réalités différentes.

Une fois un consensus atteint par les membres du comité, un des interprètes diplômés se filmait rapidement pour enregistrer les traductions finalement décidées afin de pouvoir faire une version filmée dans des bonnes conditions de réalisation quelques jours plus tard. A l'issue, une traduction (T-3) a été produite et a été filmée dans les jours suivants.

La cinquième étape : Entretiens Individuels Qualitatifs

Cette étape permet de s'assurer que la version traduite conserve son équivalence en situation réelle et vise à fournir une mesure de la validité de contenu (notamment la validité d'apparence).

Afin de s'assurer que T-3 était compréhensible par la majorité des patients et ne posait pas de problèmes de traduction, nous avons fait passer le questionnaire au cours d'entretiens individuels en présence d'un interprète diplômé et d'un observateur.

Nous avons ensuite réalisé des entretiens individuels qualitatifs avec des patients tests au cours desquels nous avons recueilli item par item ce qu'ils comprenaient de la question et quand ils ne comprenaient pas comment on pourrait modifier selon eux pour permettre une meilleure compréhension aux patients. Les patients qui ont été recrutés pour ces entretiens étaient tous des patients consultant à l'Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour les Sourds et Malentendants du CHU de Nancy à qui il a été proposé de participer à ce projet. Tous les patients étaient volontaires.

Nous avons exploré la compréhension des différentes propositions de chaque item par l'ensemble de ces patients.

La sixième étape : Traduction Finale (T-4)

A l'issue des entretiens individuels qualitatifs, il était prévu de modifier la traduction en cas de soucis de compréhension de la majorité des patients ayant passé ces entretiens.

Les modifications étaient validées par un comité d'experts réduit (un clinicien et un traducteur).

La version finale, T-4, a été montée sur support vidéo informatique adapté et accessible.

Tout ce processus d'adaptation a été approuvé par le développeur de l'étude qui a suivi de près chaque étape.

B. Validation

a) Population de l'étude

Nous avons proposé de participer à notre étude à tous les patients Sourds (atteints de surdité pré-linguale) signeurs, majeurs, consultant à l'URASSM à Nancy ou lors des consultations du médecin de l'unité à Metz et à Epinal de fin octobre 2014 à fin janvier 2015.

La totalité des patients qui a répondu au questionnaire était volontaire.

b) Déroulement et recueil des données

Les patients répondaient seuls en présence du médecin de l'URASSM. Ils étaient devant l'ordinateur et avaient la possibilité de revoir les différentes propositions pour chaque item comme une personne entendante pourrait relire chaque proposition à l'écrit avant de répondre.

Ils devaient répondre par écrit en entourant la proposition de chaque item leur correspondant le plus.

Certaines caractéristiques étaient également recueillies: sexe, âge, degré de surdité, handicaps associés et réponses à l'échelle de Beck en LSF. Le recueil des données était réalisé de manière anonyme.

Afin de tester la reproductibilité du test, il a été demandé à des patients de répondre de nouveau au questionnaire après un intervalle de temps de 15 jours à 2 mois après la passation initiale, et de répondre à une question subjective sur l'évolution de leur humeur depuis.

c) Méthodes statistiques utilisées pour valider le questionnaire de dépression

La validation consiste à s'assurer que le questionnaire « mesure bien ce qu'il est censé mesurer ». (73)

Les analyses ont été conduites à l'aide des logiciels Mplus version 6.12 et avec R version 3.1.1.

1. Validité d'apparence et de contenu

Cela correspond au premier niveau de validation d'un questionnaire qui consiste à analyser le contenu du questionnaire afin de s'assurer qu'il est représentatif de ce qu'on veut qu'il soit, c'est-à-dire un auto-questionnaire qui mesure la dépression au sens de la clinique psychiatrique.

Dans notre cas, cela a consisté à analyser les résultats du comité d'experts et des entretiens individuels qualitatifs.

2. Acceptabilité

Pour vérifier l'acceptabilité de ce test, nous avons comparé le pourcentage de patients ayant répondu au questionnaire par rapport au nombre de patients à qui il a été proposé de le passer.

3. Validité de structure

Elle permet de s'assurer que les items du questionnaire se répartissent selon le ou les domaines du questionnaire (selon la dépression dans notre étude).

Une analyse factorielle confirmatoire reprenant la structure originelle du questionnaire a été réalisée, les résultats étaient évalués selon les indices d'adéquation. L'adéquation d'un modèle était jugée bonne si la racine de l'erreur quadratique moyenne (Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA)) était inférieure à 0,008 ; si l'index comparatif d'adéquation (Comparative Fit Index (CFI)) et l'index de Tucker-

Lewis (Tucker Lewis Index (TLI)) étaient supérieurs à 0,90. Un modèle avait une adéquation jugée excellente si $RMSE < 0,05$; $CFI > 0,95$ et $TLI > 0,95$.

De plus, chaque item devait avoir une saturation supérieur à 0,4 sur son domaine (la dépression). (74)(75)

4. Fiabilité (reliability)

La cohérence interne permet de s'assurer que les items sont cohérents entre eux.

Au sein du questionnaire, elle a été explorée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. La valeur minimale attendue est 0,70. Plus ce coefficient est au dessus de cette valeur plus le test a une bonne cohérence interne.

La reproductibilité permet de s'assurer qu'on mesure bien le même résultat chez un même sujet toutes choses étant égales par ailleurs.

A partir des résultats des patients ayant répondu deux fois au questionnaire et dont l'état mental n'a subjectivement pas changé entre les deux passations, un coefficient de corrélation intra classe (ICC) a été calculé.

II. Résultats

A. Adaptation

Les deux premiers interprètes diplômés ont filmé chacun une traduction (T-1 et T-2) puis se sont ensuite réunis et ont comparé leurs traductions pour pouvoir produire une traduction (T-12) issue d'un consensus entre eux pour chaque divergence de traduction, voire avec de nouvelles adaptations plus pertinentes naissant de leurs discussions. Toutes les discussions entre eux ont été filmées (ce qui est meilleur qu'une prise de notes afin de pouvoir « voir » les discussions éventuelles sur les signes utilisés). Ils se sont attachés à conserver le sens des expressions qui rendaient assez mal en LSF si on les traduisait de façon littérale (par exemple, « avoir le cafard ») et ont rencontré des difficultés avec la traduction des items où certaines propositions étaient faites sous la forme d'une double négation qui se traduit difficilement en LSF. Il leur semblait cependant que le passage à des propositions positives trahissait un peu le sens de la proposition (par exemple, item 4. A : « Je ne me sens pas particulièrement insatisfait »

qui ne correspond pas tout à fait dans le sens à « je me sens plutôt satisfait », posait des problèmes de traduction)

La contre-traduction retrouvait bien le sens des items même s'il y avait quelques problèmes ou doutes de compréhension qui ont été levés par la réunion en comité d'experts.

Le comité d'experts a eu lieu et a conduit à la production d'une traduction (T-3) qui convenait à l'ensemble des intervenants avec un souci de simplification (le questionnaire devant être compris par une personne ayant un niveau de 6^{ème}) et de précision (pour conserver les équivalences décrites plus haut).

A titre d'exemple concernant ces petites difficultés de compréhension et leur résolution : l'inscription dans le temps de certaines phrases peut poser difficulté en langue des signes. Si la phrase est structurée comme dans l'item « Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens » ou « Je ne me sens pas plus laid qu'avant » nécessite de placer dans l'espace ce qui se passait, puis de placer ce qui se passe dans le présent, puis d'en signifier l'équivalence, ce qui complexifie la phrase. Après discussion des intervenants il a été décidé de placer plutôt la situation actuelle et d'ajouter un signe signifiant « comme d'habitude ».

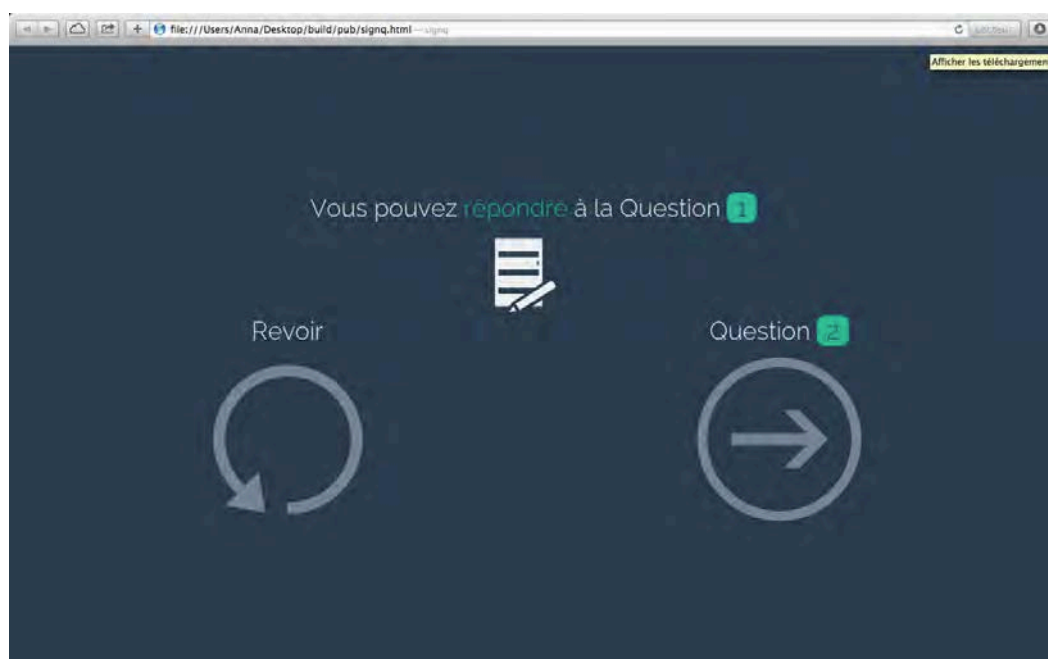
Concernant les « quatre équivalences » détaillées dans matériels et méthodes des discussions ont également eu lieu en vue de l'adaptation définitive dont voici quelques exemples :

- Sur l'équivalence sémantique, le problème du signe « suicide » en LSF qui est un signe conceptuel général assez récent que les patients plus âgés ne comprennent pas forcément alors qu'il existait un signe pour chaque mode de passage à l'acte (pendaison, arme blanche...).
- Sur l'équivalence idiomatique, dans l'échelle de Beck à 13 items en français il y a « je n'arrive à m'en sortir » qui est caractéristique du français et ne peut être traduit de façon littérale. L'expression a été traduite par un autre idiome en LSF avec la tête qui sort et qui replonge.
- Dans notre étude, nous n'avons pas rencontré de problème majeur d'équivalence expérientielle ou conceptuelle. Les Sourds vivent en France (à l'exception de la langue et de la communication) comme les entendants

pour l'essentiel de leurs habitudes du quotidien et des concepts sociétaux partagés. Cependant sur le questionnaire en français, les items 11.D et 12.D étaient identiques : « je suis incapable de faire le moindre travail ». Pourtant en français, on comprenait assez facilement que la 11.D concernait le domaine professionnel alors que la 12.D concernait les activités en général (s'occuper de la maison, les loisirs...). En LSF, le signe « travail » ne semble s'appliquer qu'au domaine professionnel. Il a donc fallu distinguer les deux items pour l'adaptation du questionnaire.

La vidéo a par la suite été montée et intégrée dans un fichier informatique par un informaticien. Les patients voyaient une vidéo avec 1 item (4 proposition) puis un écran leur laissait le choix entre cliquer sur un item de flèche circulaire pour revoir la vidéo (qui peut être revue autant de fois que nécessaire) ou cliquer sur une flèche orientée vers la droite pour passer à la vidéo suivante.

Figure 12: capture d'écran de l'échelle abrégée de Beck en LSF



Pour pouvoir visualiser le questionnaire, l'ouverture du fichier dans un navigateur internet (Google Chrome© ou Internet Explorer ©) était requis mais l'accès à internet n'était pas nécessaire.

Les modifications faites suite aux 10 entretiens individuels qualitatifs (sur des patients tests concernant leur compréhension des items) sont les suivantes :

- Pour les consignes, nous avons insisté sur le fait que le questionnaire porte bien sur les 2 dernières semaines.
- Les items 4 et 10 ont été filmés de nouveau pour être signés plus clairement.
- Les signes « coupable » (item 5) et « suicide » (item 7) ont été sous-titrés pour une meilleure compréhension car il en existait plusieurs variantes en LSF.

Ces modifications ont été ajoutées au fichier informatique obtenu à l'issue du premier comité d'experts.

Nous avons alors obtenu un fichier informatique « définitif » avec l'ensemble du questionnaire pour une durée totale de 8 minutes et 40 secondes pour les consignes et les 13 items.

Un support écrit anonymisable a été créé avec sur la partie supérieure l'identité du patient et une case pour attribuer un numéro et sur la partie inférieure la case pour le numéro du patient mais également des renseignements comme l'âge, le sexe, le degré de surdité, les handicaps associés et les items numérotés de 1 à 13 avec des propositions de A à D à entourer par le patient (cf. Annexe 2).

B. Validation

a) Description de la population (voir tableau 1)

L'échelle de Beck abrégée à 13 items en LSF a été passée par 100 patients avec un sex-ratio de 1,128.

L'âge moyen était de 46,6 ans.

La grande majorité des patients (88%) était atteinte de surdité profonde et n'avait pas d'handicap associé dans 94% des cas. 6 patients avaient des pathologies associées.

Tableau 1: Description de la population: résultats

	Nombre	%/moyenne	Ecart type	Minimum	Maximum
Sexe					
<i>Féminin</i>	47	47,0			
<i>Masculin</i>	53	53,0			
Age	100	46,6	13,5	22	77
Type Surdité					
<i>Mixte</i>	4	4,0			
<i>SP</i>	88	88,0			
<i>SS</i>	8	8,0			
Handicap associé					
<i>Aucun</i>	94	94,0			
<i>ATHC</i>	1	1,0			
<i>DIL + hémiparésie</i>	1	1,0			
<i>DI + Tble anxieux</i>	1	1,0			
<i>Hypochondrie</i>	2	2,0			
<i>Sd de Usher</i>	1	1,0			
Score BDI 13 LSF	100	10,2	7,2	0	28,0

Type de surdité : SP=Surdité Profonde ; SS= Surdité Sévère.

Handicap associé : ATHC= Acidose Tubulaire Hyperchlorémique Congénitale ;

DIL= Déficit Intellectuel Léger ; DI=Déficit Intellectuel

Score BDI 13 LSF : résultats de l'échelle abrégée de Beck en LSF

b) Validité de contenu et d'apparence

Le comité d'experts s'est attaché au contenu et à l'apparence et a considéré que la version finale était bonne.

Ceci a été confirmé par les patients-tests lors des entretiens individuels qualitatifs bien que ces derniers aient émis les remarques suivantes :

- 4 patients n'ont pas compris la notion de temporalité (2 dernières semaines) dans les consignes. Les consignes ont donc été refilmées en insistant plus sur le geste « deux semaines ».
- Pour l'item 4.B, 6 patients n'ont pas compris que cela parlait de situations agréables et 2 patients ont compris « couleur » au lieu d' « agréable ». L'item a été refilmé.
- Pour l'item 5.A et C, 3 patients n'ont pas compris le signe coupable mais une grande majorité des 7 patients restant n'a compris le signe coupable qu'à la proposition C. L'ensemble des patients a dit qu'il faudrait sous-titrer ce signe pour qu'il soit compréhensible par la majorité des patients, ce que nous avons fait.

- Pour l'item 7.C, 6 patients n'ont pas compris le signe de suicide et les 10 patients se sont accordés à dire que c'est un signe récent, car conceptuel, que les patients à partir de la quarantaine ne connaissent pas et qu'il faudrait pouvoir sous-titrer le signe, ce que nous avons fait.
- Pour l'item 10.D, un patient nous a fait remarquer que pour signer le mot miroir il faut légèrement bouger la main alors que sur la vidéo la main était fixe ce qui signifie feuille ou panneau. L'item 10 a été refilmé.

c) Acceptabilité

Le questionnaire en LSF n'a pas eu de problème d'acceptabilité, la totalité des patients à qui on l'a proposé y a répondu intégralement.

d) Validité de structure

Les résultats de l'analyse factorielle confirmatoire montraient une bonne adéquation des données au modèle à une dimension avec le RMSEA=0,038, le CFI=0,986 et le TLI=0,983. Les saturations des items étaient supérieures à 0,4 et comprises entre 0,502 et 0,771.

e) Fiabilité (reliability)

1. Cohérence interne

L'échelle de Beck en LSF avait une bonne cohérence interne avec un coefficient Alpha de Cronbach à 0,75.

2. Reproductibilité

Vingt-deux patients ont répondu une deuxième fois au questionnaire. Parmi ces patients, deux indiquaient un changement d'état au niveau de leur moral/humeur et ont donc été exclus du calcul de corrélation intra classe.

La reproductibilité était très bonne avec un ICC à 0,92 dont l'intervalle de confiance à 95% était de [0,82-0,97].

III. Discussion

A. Forces de l'étude

Nous avons réalisé un travail innovant qui n'avait, à notre connaissance, encore jamais été réalisé en France et presque jamais réalisé dans le reste du monde sauf aux Etats-Unis et en Australie (65)(66) et selon des méthodologies différentes.

Les propriétés psychométriques mesurées étaient toutes bonnes avec notamment une excellente reproductibilité, une bonne structure et un contenu validé.

L'échantillon de validation était représentatif de la population Sourde en Lorraine susceptible de consulter en médecine générale.

B. Points faibles et limites de l'étude

Nous n'avons pas pu tester la validité concurrente du test car il n'existait pas d'autres auto-questionnaires d'évaluation de la dépression en LSF validés. Mais tout l'intérêt de ce travail était d'établir un premier outil d'évaluation de la dépression adapté aux patients Sourds et souligner l'importance de l'existence d'un tel outil.

Ces patients, ayant comme langue principale la LSF, maîtrisent le français de manière inégale et difficile à évaluer, à moins d'associer un questionnaire écrit avec un test permettant d'évaluer leur niveau de langue ce qui semblait alourdir grandement le protocole. Donner un auto questionnaire d'évaluation de la dépression en français écrit aux patients qui nous semblaient avoir un bon niveau de français ou leur demander leur niveau de français avant de le leur donner nous semblait donc mettre le patient en difficulté et biaiser les résultats.

Nous n'avons pas pu non plus comparer nos résultats à des entretiens cliniques psychiatriques avancés des patients car l'évaluation de la dépression représentait justement une des difficultés des médecins travaillant à l'URASSM. Ce travail devait leur permettre d'évaluer la mise en place un outil diagnostique et d'évaluation de la dépression.

Cependant, au vu de l'application la plus stricte possible du processus d'adaptation transculturelle et des résultats statistiques que nous avons obtenus, nous pouvons penser que le l'échelle de Beck traduite en LSF mesure tout aussi bien la dépression que l'original.

C. Intérêt et utilisation future de l'outil

La validation de l'outil permet d'imaginer qu'il soit diffusé et utilisé comme un outil diagnostique de dépression lors des consultations de médecine générale dans les UASS (et peut-être ailleurs) et permettra d'orienter les patients qui en ont besoin vers une consultation spécialisée. Les Sourds plus isolés, ne fréquentant pas les UASS ou les associations de Sourds (qui sont plus facilement en ville), pourraient aussi bénéficier d'un tel outil en médecine générale.

Dans le cadre de recherches ultérieures, il permettrait d'évaluer la prévalence de la dépression dans la population sourde. Cela permettrait, pour la première fois, de comparer précisément et avec bien moins d'approximations, les patients Sourds avec la population générale avec le même auto-questionnaire.

Cet outil validé pourrait également ouvrir à d'autres études de validation avec un point de comparaison pour l'établissement d'une validité concurrente.

Enfin nous espérons que la méthodologie employée, en ayant ici montrée sa pertinence, pourrait inspirer d'autres travaux de thèse ou publications pour traduire d'autres outils utilisables dans l'anxiété, l'addiction ou toute autre affection psychiatrique afin d'améliorer les soins et l'accessibilité des soins aux personnes sourdes.

Conclusion

L'objectif de notre étude a été atteint. En effet, l'adaptation transculturelle a été menée à son terme et la validation a été réalisée avec des résultats satisfaisants. Nous avons maintenant à disposition un outil qui permettra de faire de nouvelles recherches sur la question de la surdit  et de la d pression comme une  valuation de la pr valence de la d pression chez les Sourds mais aussi un outil clinique qui permettra de mieux  valuer et de mieux adresser les patients en consultation sp cialis e.

En effet, un outil n'a pas de pertinence par sa simple existence mais par l'utilisation qui peut en  tre faite. Nous esp rons que l'URASSM et le futur centre de r f rence pour des soins psychiatriques pour les Sourds en Lorraine pourront contribuer   la diffusion et l'utilisation de cette  chelle abr g e de Beck en LSF.

Nous esp rons que, par ce biais un peu « sur-sp cifique » de l'accessibilit  d'une  valuation d'une pathologie psychiatrique, nous contribuons un peu, et   notre fa on,   faire des « ponts » entre Sourds et entendants. Paradoxalement, ce n'est qu'en connaissant et en respectant les sp cificit s du monde Sourd que l'on peut aider les Sourds    tre int gr s en harmonie dans le « reste du monde ».

Beaucoup reste encore   faire.

Par exemple, la perspective d'une v rification g n ralis e de l'audition   la naissance des enfants inqui te les Sourds. D'une part, par peur d'une surm dicalisation et la crainte lancinante de la disparition de la langue et de la culture sourde et d'autre part, par la crainte d'une possible alt ration du lien m re-enfant pr coce en attendant le diagnostic final.

Ce n'est qu'un exemple des  volutions qui se jouent : sur le plan p dagogique  galement, les volont s d'int gration toujours plus grande vont de pair avec une am lioration et une refonte des programmes dans les  coles sp cialis es. Par exemple, l'enseignement obligatoire de la langue des signes pour les Sourds date de 2008, alors qu'elle n' tait qu'une langue transmise de bouche   oreille ou plut t d' «  il   main ». Cela facilite sa reconnaissance comme une langue acad mique, « comme les autres » (nous prenons bien des cours de fran ais), une « premi re langue » qui peut donc ouvrir sur d'autres, plut t qu'une sp cificit  qui diff rencie ou ostracise. L'enjeu p dagogique

dépasse largement notre travail. Notons juste que certaines écoles, comme à Toulouse, relèvent le défi du bilinguisme et du biculturalisme. Les Sourds semblent y avoir un meilleur niveau de français...et de langue des signes.

Les Sourds ont l'enjeu de défendre la continuité de l'existence de leur langue, non seulement en tant que patrimoine, mais aussi parce qu'elle est la plus naturelle et accessible à leur façon de « penser en images » plutôt qu'une « intégration forcée » et idéologique. Ne pas le comprendre ne mènera qu'à plus de résistance.

Ils sont parallèlement de plus en plus conscients de l'importance de la maîtrise du langage écrit. Il ne s'agit pas que la revendication culturelle légitime ne se transforme en « repli identitaire » voire même « communautariste ». Il est tout aussi important de s'identifier et d'appartenir, que de vivre dans le reste du monde, avec les autres, et tel qu'il est, c'est à dire en majorité entendant et où la maîtrise de l'écrit est indispensable pour évoluer plus loin.

Pour mieux se respecter et vivre ensemble il faut mieux se connaître. Derrière ce poncif est un vœu : celui que le « vivre ensemble » ne soit pas qu'acculturation et fonte dans la masse, mais respect des différences et de l'enrichissement qu'elles véhiculent.

Y avoir modestement contribué serait notre fierté.

Bibliographie

1. HAEUSLER L, Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques. Vivre avec des difficultés d'audition. Dossiers Solidarité et Santé. févr 2014;(52).
2. ANAES. « Des outils pour un bon accueil » Chapitre sur l'accueil des Sourds et malentendants. 2014 nov p. 52 et suivantes.
3. Quérel C. Surdit  et sant  mentale : Communiquer au coeur du soin.  dition : M decine Sciences Publications, 2e  d. Paris; 2013. 148 p.
4. Poizat M. La voix sourde : La soci t  face   la surdit .  dition : M talli . Paris; 1996. 291 p.
5. Aristote. De la sensation et des sensibles, Petit trait  d'histoire naturelle. Paris: Les Belles Lettres; 1953.
6. Berthier F. Les Sourds-Muets avant et depuis l'abb  de L' p e, m moire qui a obtenu, le 26 mars 1840, la m daille d'or propos e par la Soci t  des sciences morales, lettres et arts de Seine-et-Oise, par Ferdinand Berthier. J. Ledoyen; 1840.
7. Moody B, Vourc'h A, Girod M, Benelhocine R, Collectif. La langue des signes: Introduction   l'histoire et   la grammaire de la langue des signes. Entre les mains des sourds.  dition : Ed. ent. rev., corr. et augm. Vincennes: International Visual Theatre; 1998. 208 p.
8. Montaigne M de, Essais. Paris: Folio; 2009.
9. Presneau J-R. Signes et institution des sourds. Seyssel: Editions Champ Vallon; 1998. 202 p.
10. Descartes R. Discours de la m thode. Paris: Flammarion; 2000. 189 p.
11. Keskes E. Unit  d'accueil et de soins en langue des signes fran aise:  tude descriptive r trospective des R sultats de Consultation du p le de Midi-Pyr n es. [Toulouse]: Universit  de Toulouse III/ Facult  de m decine; 2008.
12. Rousseau J-J, Bachofen B, Bernardi B. Discours sur l'origine et les fondements de l'in galit  parmi les hommes. Paris: Flammarion; 2011. 302 p.
13. Rousseau J-J. Essai sur l'origine des langues o  il e. Paris: Flammarion; 1993.
14. Desloges P. Observations d'un sourd et muet, sur un cours  l mentaire d' ducation des sourds et mu ts. Hachette Livre BNF; 2012. 85 p.

15. Bébian R-A-A. Éloge de Charles-Michel de l'Épée, fondateur de l'Institution des sourds-muets, discours qui a obtenu le prix proposé par la Société royale académique des sciences,... par A. Bébian. Impr. de J.-G. Dentu; 1819.
16. Sacks O. DES YEUX POUR ENTENDRE. Voyage au pays des sourds. Paris: Seuil; 1996.
17. Delaporte Y. Les Sourds, c'est comme ça : Ethnologie de la surdimutité. Paris: Maison des Sciences de l'Homme; 2002. 398 p.
18. Dagron J. Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. Paris: In Press; 1999. 173 p.
19. Lemaine B, Gatti S. Témoins sourds, témoins silencieux. Les Films du Paradoxe
20. Laborit E. Le Cri de la mouette. Paris: Pocket Jeunesse; 2003.
21. Mottez B, Benvenuto A. Les Sourds existent-ils ? Paris: L'Harmattan; 2006. 392 p.
22. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
23. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
24. L'œil et la main - Quelque chose me cloche - 18-11-2013 [Internet]. France5. Disponible sur: http://www.france5.fr/emissions/l-oeil-et-la-main/diffusions/18-11-2013_147321
25. Grandori F, Lutman M. The European Consensus Development Conference on Neonatal Hearing Screening (Milan, May 15-16, 1998). Am J Audiol. juin 1999;8(1):19-20.
26. Collectif, Dulong R, Gruson P. L'expérience du déni. Bernard Mottez et le monde des sourds en débats. Paris: Maison des Sciences de l'Homme; 1999. 310 p.
27. Bouvet D, Diatkine R. La parole de l'enfant : Pour une éducation bilingue de l'enfant sourd. Paris: Presses Universitaires de France - PUF; 2003. 347 p.
28. Meynard A. Quand les mains prennent la parole. Toulouse: Erès; 2002. 214 p.
29. Audran C. Les Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin; Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes. [Université de Nantes]: Faculté de médecine; 2007.
30. Gillot D. Le Droit des sourds : 115 propositions : rapport au Premier ministre. 1998.

31. Jakobson R, Ruwet N. Essais de linguistique générale : Tome 1 Les fondations du langage. Paris: Les Editions de Minuit; 2003.
32. Cuxac C. Le langage gestuel des sourds : vers une redéfinition de la problématique de la communication. Lang Fr. 1986;70(1):63-71.
33. Virole B, Cosnier J. Psychologie de la surdité. Édition : De Boeck 3e édition revue et augmentée. Bruxelles; 2006. 524 p.
34. Daigle D, Parisot A-M, Prinz P. Surdit  et Soci t  : Perspectives psychosociale, didactique et linguistique. Qu bec: Presses de l'Universit  du Qu bec; 2006. 195 p.
35. Transler C, Leybaert J, Gombert J-E, Collectif. L'acquisition du langage chez l'enfant sourd : les signes, l'oral et l' crit. Marseille: Solal Editeurs; 2005. 343 p.
36. Ayache D, Bonfils P. ORL : Conforme   l'ECN 2010.  dition : Med-Line Editions, 5e  dition. Paris; 2009. 367 p.
37. Circulaire n dhos/e1/2007/163 du 20 avril 2007 - Disponible sur: https://www.google.fr/search?q=CIRCULAIRE+N%C2%B0DHOS/E1/2007/163+du+20+avril+2007&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=1D6-VPLiK5TharnhgtgG
38. Urgence 114 [Internet]. Urgence 114. Disponible sur: <http://www.urgence114.fr/>
39. De AJ. Ajuriaguerra j. de - Manuel de psychiatrie de l'enfant deuxi me  dition enti rement refondue.  dition : Masson. Ajuriaguerra J. De; 1974.
40. Rainer JD, M. D. Family And Mental Health Problems in a Deaf Population. Columbia University; 1963.
41. Bowen S. Language Barriers in Access to Health Care [Health Canada, 2001] [Internet]. Government of Canada; 2003 mai. Disponible sur: <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/acces/2001-lang-acces/index-eng.php>
42. Black PA, Glickman NS. Demographics, Psychiatric Diagnoses, and Other Characteristics of North American Deaf and Hard-of-Hearing Inpatients. J Deaf Stud Deaf Educ. 20 juin 2006;11(3):303-21.
43. McEntee MK. Accessibility of mental health services and crisis intervention to the deaf. Am Ann Deaf. mars 1993;138(1):26-30.
44. Pollard RQ. Public mental health service and diagnostic trends regarding individuals who are deaf or hard of hearing. Rehabil Psychol. 1994;39(3):147-60.
45. Rainer JD, Altshuler KZ, Genetics NYSPID of M. Comprehensive mental health services for the deaf. Dept. of Medical Genetics, New York State Psychiatric Institute, Columbia University; 1966. 216 p.

46. Laborit J, Doumenjou M-F. Des psychiatres et des sourds...et la psychanalyse. La surdit  chez l'enfant en France. PUF. 1990. p. 71-81.
47. Qu rel C. Recommandations pour l'accueil des personnes sourdes en psychiatrie. 2006. 14p.
48. Abbou D, Pellion F. Surdit  et souffrance psychique. Paris: Ellipses Marketing; 2001.
49. (ESMHD) S europ enne de sant  mentale et surdit . Surdit  et bien- tre: contributions de professionnels sourds et entendants   l'am lioration des pratiques de sant  mentale et surdit  : troisi me congr s international de l'ESMHD, Maison de l'Unesco, Paris, France, 14-16 d cembre 1994. Ed. Charles Leopold Mayer; 1994. 207 p.
50. Secr tariat d'Etat charg  de la famille et de la solidarit . Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes. Paris: MINIST RE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE, DE LA SOLIDARIT  ET DE LA VILLE; 2010 f vr.
51. Direction G n rale de la Sant  (DGS). Plan Psychiatrie et Sant  Mentale, 2011-2015. Minist re charg  de la sant ; 2012 juin.
52. Programme national d'actions contre le suicide (2011-2014). Minist re de la sant ; 2011 sept.
53. Ciosi A. Prise en charge psychiatrique des patients sourds   Marseille, de la reconcontre au projet [M moire de Dipl me universitaire « Surdit  et Sant  Mentale »]. [Paris]; 2007.
54. UNISDA. Enqu te en ligne - « D tresse psychologique des personnes sourdes, malentendantes, devenues-sourdes ou acouph niques ». 2010. Disponible sur : <http://www.unisda.org/spip.php?article366>
55. Sitbon A, Richard J-B. Comment la surdit  et les troubles de l'audition sont li s   une souffrance psychique. Sant  En Action Bull INPES. sept 2013;(425):6-7.
56. Connolly CM, Rose J, Austen S. Identifying and assessing depression in prelingually deaf people: a literature review. Am Ann Deaf. 2006;151(1):49-60.
57. Kvam MH, Loeb M, Tambs K. Mental health in deaf adults: symptoms of anxiety and depression among hearing and deaf individuals. J Deaf Stud Deaf Educ. 2007;12(1):1-7.
58. Knutson JF, Johnson CR, Sullivan PM. Disciplinary choices of mothers of deaf children and mothers of normally hearing children. Child Abuse Negl. sept 2004;28(9):925-37.
59. Kvam MH. Sexual abuse of deaf children. A retrospective analysis of the prevalence and characteristics of childhood sexual abuse among deaf adults in Norway. Child Abuse Negl. mars 2004;28(3):241-51.

60. Sullivan PM, Knutson JF. Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. *Child Abuse Negl.* oct 2000;24(10):1257-73.
61. Luey HS, Glass L, Elliott H. Hard-of-Hearing or Deaf: Issues of Ears, Language, Culture, and Identity. *Soc Work.* 3 janv 1995;40(2):177-82.
62. De Graaf R, Bijl RV. Determinants of mental distress in adults with a severe auditory impairment: differences between prelingual and postlingual deafness. *Psychosom Med.* févr 2002;64(1):61-70.
63. Eide A, Gundersen T. Hørselshemmede i arbeidslivet [Hearing impaired in labour market]. Norway: SINTEF; 2004.
64. Sheppard K, Badger T. The lived experience of depression among culturally Deaf adults. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* nov 2010;17(9):783-9.
65. Fellingner J, Holzinger D, Dobner U, Gerich J, Lehner R, Lenz G, et al. An innovative and reliable way of measuring health-related quality of life and mental distress in the deaf community. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* mars 2005;40(3):245-50.
66. Zazove P, Meador HE, Aikens JE, Nease DE, Gorenflo DW. Assessment of depressive symptoms in deaf persons. *J Am Board Fam Med JABFM.* avr 2006;19(2):141-7.
67. Beck AT, Beamesderfer A. Assessment of depression: the depression inventory. *Mod Probl Pharmacopsychiatry.* 1974;7(0):151-69.
68. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.* 17 déc 2014;
69. Delay J, Pichot P, Lempérière T, Mirouze R. La nosologie des états dépressifs. Rapports entre l'étiologie et la sémiologie. 2. Résultats du questionnaire de Beck. *L'Encéphale.* 1963;(6):497-505.
70. Collet L, Cottraux J. Inventaire abrégé de la dépression de Beck (13 items): Étude de la validité concurrente avec les échelles de Hamilton et de ralentissement de Widlöcher. [The shortened Beck Depression Inventory: Study of the concurrent validity with the Hamilton Depression Rating Scale and the Widlöcher retardation Rating Scale.]. *Encéphale Rev Psychiatr Clin Biol Thérapeutique.* 1986;12(2):77-9.
71. Guillemin F, Bombardier C, Beaton DE. Cross-cultural adaptaion of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;(46):1417-32.
72. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 15 déc 2000;25(24):3186-91.
73. INSERM. Le questinnaire médical. *Santé Publique.* 1978. p. 11-21.

74. Schermelleh-Engel K, Moosbrugger H, Müller H. Evaluating the fit of structural equation models: Tests of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods Psychol Res Online*. 2003;8(2):23-74.
75. Yu C-Y. Evaluating cutoff criteria of model fit indices for latent variable models with binary and continuous outcomes [Internet]. University of California Los Angeles; 2002. Disponible sur: <http://statmodel2.com/download/Yudissertation.pdf>

Annexe 1

QUESTIONNAIRE ABRÉGÉ DE BECK (Beck Depressive Inventory- BDI 13)

Traduction française : Pr Pierre Pichot

Consignes : Ce questionnaire comporte plusieurs séries de quatre propositions. Pour chaque série, lisez les quatre propositions, puis choisissez celle qui décrit le mieux votre état **actuel** de ces deux dernières semaines. Entourez la lettre qui correspond à la proposition choisie.

1.

- A. Je ne me sens pas triste.
- B. Je me sens triste et cafardeux.
- C. Je me sens tout le temps cafardeux ou triste, et je n'arrive pas en sortir.
- D. Je suis si triste et si malheureux, que je ne peux pas le supporter.

2

- A. Je ne suis pas particulièrement découragé, ni pessimiste au sujet de l'avenir.
- B. J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir.
- C. Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer.
- D. Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir, et que la situation ne peut s'améliorer.

3.

- A. Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie.
- B. J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens.
- C. Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs.
- D. J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme mes enfants)

4

- A. Je ne me sens pas particulièrement insatisfait.
- B. Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances.
- C. Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit.
- D. Je suis mécontent de tout.

5

- A. Je ne me sens pas coupable.
- B. Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps.
- C. Je me sens coupable.
- D. Je me juge très mauvais, et j'ai l'impression que je ne vauds rien.

6

- A. Je ne suis pas déçu par moi-même.
- B. Je suis déçu par moi-même.
- C. Je me dégoûte moi-même.
- D. Je me hais.

7

- A. Je ne pense pas à me faire du mal.
- B. Je pense que la mort me libèrerait.
- C. J'ai des plans précis pour me suicider.
- D. Si je le pouvais, je me tuerais.

8

- A. Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens.
- B. Maintenant je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois.
- C. J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux gens et j'ai peu de sentiments pour eux.
- D. J'ai perdu tout l'intérêt pour les autres, et ils m'indiffèrent totalement.

9

- A. Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume.
- B. J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision.
- C. J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions.
- D. Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision.

10

- A. Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant.
- B. J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux.
- C. J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux.
- D. J'ai l'impression d'être laid et repoussant.

11

- A. Je travaille aussi facilement qu'auparavant.
- B. Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose.
- C. Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit.
- D. Je suis incapable de faire le moindre travail.

12

- A. Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude.
- B. Je suis fatigué plus facilement que d'habitude.
- C. Faire quoi que ce soit me fatigue.
- D. Je suis incapable de faire le moindre travail.

13

- A. Mon appétit est toujours aussi bon.
- B. Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude.
- C. Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant.
- D. Je n'ai plus du tout d'appétit.

Annexe 2

N°

Nom :

Prénom :

Sexe :

Date de naissance :

Date du jour :

Age :

Sexe :

Degré de surdité :

Handicap associé :

N°

QUESTIONNAIRE

1. A B C D
2. A B C D
3. A B C D
4. A B C D
5. A B C D
6. A B C D
7. A B C D
8. A B C D
9. A B C D
10. A B C D
11. A B C D
12. A B C D
13. A B C D

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

La population sourde se caractérise par une histoire particulière, une culture, une langue (visuo-gestuelle) et une façon de communiquer particulière qui sont présentées dans la première partie de ce travail. L'auteur s'intéresse ensuite aux raisons qui ont conduit à créer des services de soins somatiques et psychiatriques dédiés à ces patients. Une revue de littérature plus spécifiquement centrée sur la question de la dépression chez les sourds montre une souffrance psychique plus importante que dans la population générale. L'intérêt d'un outil d'évaluation standardisé et adapté pour dépister et orienter ces patients est mise en évidence.

La deuxième partie de cette thèse consiste en une étude visant une adaptation transculturelle et une validation d'une échelle abrégée de Beck en langue des signes Françaises (LSF).

Le processus d'adaptation et sa méthodologie précise, impliquant plusieurs traducteurs, un clinicien, un méthodologiste et des patients témoins, sont d'abord décrits.

Pour la validation l'auteur décrit la population étudiée constituée de 100 patients sourds signeurs majeurs atteints de surdité sévère à profonde consultant en médecine générale à l'Unité Régional d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants du CHU de Nancy.

Nous obtenons une validité d'apparence et de contenu, l'acceptabilité était de 100% (tous les patients inclus l'ont passé). Pour ce qui est de la validité de structure, les résultats de l'analyse factorielle confirmatoire montrent une bonne adéquation des données au modèle avec RMSEA=0,038, CFI=0,986 et TLI=0,983. La cohérence interne est bonne avec un Alpha de Cronbach à 0,75 et la reproductibilité intra-classe est bonne avec un ICC à 0,92. La reproductibilité, testée auprès de 22 patients, est très satisfaisante.

En somme, l'adaptation transculturelle et la validation d'une échelle abrégée de Beck en LSF permet potentiellement aux médecins français travaillant auprès de patients sourds signeurs d'avoir un outil acceptable, pertinent et reproductible de dépistage, mesurant bien la dépression et permettant d'adresser les patients en consultation spécialisée.

TITRE EN ANGLAIS : Deafness and Depression : cross-cultural adaptation and validation of a Beck Depression inventory in French Sign Language.

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE – ANNEE 2015

MOTS CLEFS : surdité, dépression, échelle de dépression, échelle abrégée de Beck, adaptation transculturelle, validation d'échelle, langue des signes française (LSF)

INTITULÉ ET ADRESSE :

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE-LÈS-NANCY Cedex
