

**Facultés de Médecine d'ANGERS, POITIERS, TOURS**

**MEMOIRE POUR LE**

**DIPLÔME INTER UNIVERSITAIRE  
DE MEDECINE ET SANTE DE L'ADOLESCENT**

**Année 2005-2006**

**La surdité à l'adolescence**

Utilisation d'un questionnaire de pré consultation

- LE 07 AVRIL 2006 -

**Frédérique Schwarz**  
Institut Gustave Baguer  
35, rue de Nanterre  
92600 Asnières-sur-Seine

Mémoire dirigé par **Nathalie Sannier**, CH de Montargis.

## Merci à ....

**Philippe Duverger et Daniel Marcelli**, pour faire vivre ce DIU avec une telle richesse d'enseignants et d'enseignements

**Nathalie**, pour sa direction rigoureuse et généreuse

**Ben**, pour la technique, la logistique et son soutien à toute épreuve

**Nanou**, pour sa relecture attentive et son aide au quotidien

**Claudine et Danielle**, pour leur aide lors de la passation des questionnaires

**Dominique et Laurence** pour leur intérêt et leurs conseils éclairés

**Mes parents** pour leur soutien et leur intérêt

# Table des matières

1.	Introduction .....	4
2.	Les surdités .....	5
2.1.	L'histoire des sourds et de la Langue des Signes en France .....	5
2.2.	Données épidémiologiques .....	6
2.3.	Classification des différents types de surdités <sup>2</sup> .....	7
2.3.1.	Le critère : âge de survenue.....	7
	Les surdités pré-linguales (1,5%des cas) .....	7
	Les surdités post-linguales (98,5% des cas).....	8
2.3.2.	Le critère : profondeur de la déficience auditive .....	8
2.4.	L'annonce du diagnostic de surdité .....	9
3.	Etude .....	11
3.1.	Matériel et méthode .....	11
3.1.1.	Populations.....	11
	Critères d'inclusion.....	11
	Population sourde .....	11
	Population de référence, entendante .....	11
3.1.2.	Le questionnaire .....	12
3.1.3.	Analyse des données .....	14
3.2.	Les résultats .....	14
3.2.1.	Les deux populations .....	14
3.2.2.	Le questionnaire .....	16
	Consommation de produits .....	18
	Les plaintes somatiques.....	18
	Les idées de mort.....	19
	Questions ouvertes (42 et 43).....	19
4.	Discussion .....	21
4.1.	Les populations .....	21
4.2.	Le questionnaire .....	21
4.2.1.	Faisabilité et adaptation aux adolescents sourds .....	21
4.2.2.	S'approprier le questionnaire <sup>13 14 15</sup> .....	21
4.3.	Etude et revue de la littérature.....	23
4.3.1.	Les plaintes somatiques dont les troubles du sommeil .....	23
4.3.2.	Conduites à risque dont Consommation de produits.....	24
4.3.3.	Les relations aux pairs.....	25
4.3.4.	Les idées de mort.....	25
4.3.5.	L'image corporelle .....	26
4.3.6.	Relations avec les parents .....	27
4.3.7.	La scolarité .....	29
4.3.8.	L'information sur la sexualité .....	30
4.4.	Surdité et adolescence .....	31
4.4.1.	Généralités .....	31
4.4.2.	Entretien et consultation avec un adolescent sourd .....	32
5.	Conclusion.....	34
6.	Bibliographie.....	35

# 1. Introduction

Médecin scolaire dans un collège général et médecin généraliste dans un institut médico-éducatif pour enfants sourds, j'ai voulu explorer les potentialités d'un questionnaire de pré-consultation dans ma pratique professionnelle. Après avoir expérimenté ce questionnaire lors de consultations d'adolescents tout venant, j'ai voulu l'exporter et en tester la faisabilité avec les adolescents sourds afin de m'aider à la compréhension du vécu de leur adolescence et à mieux structurer ces consultations.

Après un bref résumé des différents types de surdit , j' tudierai au travers de ce questionnaire de pr -consultation plusieurs th matiques t moins du d roulement de l'adolescence chez des adolescents sourds compar    celui des adolescents entendants. Nous garderons   l'esprit que leur surdit  n'est pas forc ment   l'origine de tous les troubles observ s, il n'est en effet pas question de r duire ces adolescents   leur handicap.

La surdit  est un handicap qui affecte la communication et d termine un rapport particulier au langage et l'adolescence est une p riode de la vie o  il est parfois difficile de s'exprimer.

Comment va donc se passer cette adolescence ? Comment vont-ils appr hender leur rapport   leur corps porteur d'un handicap ? Comment vivent-ils le besoin d'identification   leurs pairs alors qu'ils en sont diff rents ? Comment leur handicap va-t-il affecter leur estime de soi et leurs relations familiales ?

## 2. Les surdités

### 2.1. L'histoire des sourds et de la Langue des Signes en France

L'histoire de la Langue des Signes Française (LSF) et celle des Sourds sont intimement liées.

L'existence d'une langue des signes, est un phénomène universel qui a toujours existé. On en fait mention dans les écrits depuis l'Antiquité.

Au fil des siècles, à mesure que la langue des signes démontre sa capacité à s'émanciper comme une langue à part entière, son interprétation linguistique tend à la rabattre à l'imitation, la mimique. Mais, en plus d'être imitative, les langues gestuelles sont aussi soupçonnées de véhiculer de la frénésie, de l'excès, marques diaboliques au Moyen-Age. Pourtant, en 1215, quand la confession annuelle obligatoire est instituée, il est prévu que les sourds-muets puissent exprimer cette confession par écrit, mais aussi par tout autre moyen qui leur conviendra<sup>1</sup>.

Il faudra attendre le dix-huitième siècle et la fameuse *Lettre sur les sourds et muets* de Diderot pour que les langues gestuelles commencent à être considérées comme des objets linguistiques à part entière<sup>2</sup>.

Vers la seconde moitié du dix-huitième siècle, sous l'impulsion de l'Abbé de l'Épée, commencera à se mettre en place en France et à l'étranger des écoles spécialisées pour ceux qui ne peuvent pas s'offrir un professeur particulier. Elles utiliseront en général la langue des signes comme support d'enseignement, et un nombre certains d'enseignants seront sourds, mais toujours minoritaires.

Au XIX<sup>ème</sup> siècle, les professeurs signeurs sont de plus en plus marginalisés par le développement d'un secteur privé, financé par les partisans de l'oralisme.

En 1880, se tient le Congrès international de Milan, où sont réunis des représentants des écoles spécialisées. Sur 164 votants un seul est sourd. Les entendants oralistes considèrent alors que les sourds doivent apprendre à parler pour s'intégrer dans la Société française. La totalité des personnes présentes au congrès, à l'exclusion des américains (au nombre de 5) votèrent donc pour l'interdiction de la langue des signes dans l'éducation des enfants sourds.

Cette interdiction a duré près de 100 ans (jusqu'en 1991), mais, pour autant, la LSF n'a pas disparu car, regroupés entre eux dans les écoles, les sourds se la transmettaient de génération en génération, la plupart du temps pendant la récréation, puisqu'il était interdit de signer en classe.

Pendant la seconde guerre mondiale, les sourds furent les victimes de la « Loi pour la prévention d'une descendance héréditairement malade » de 1933 ainsi 1300 sourds estimés « inéducables » furent exterminés<sup>3</sup>.

Ce n'est qu'en 1991, que la loi Fabius offre aux parents d'enfants sourds la possibilité de choisir une éducation bilingue pour leurs enfants devant le bilan manifestement négatif de l'enseignement spécialisé : peu de sourds sont arrivés à l'université et l'illettrisme y est dominant. Le fond du problème est en

effet de savoir comment permettre à l'enfant déclaré sourd d'accéder au langage, et cela quel que soit le mode de communication utilisé<sup>2</sup> ?

Enfin, la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, reconnaît la LSF comme langue officielle et à part entière en France.

La génération des adolescents sourds des années 80 s'est battue pour la reconnaissance de la culture et de la communauté sourde au travers d'un militantisme très dynamique. Grâce à leur combat et à l'évolution des technologies des communications (Internet, SMS), les adolescents sourds du 21<sup>ème</sup> siècle ont des droits reconnus et un accès plus facile à l'éducation, l'information et à l'autonomie (par exemple au travers du permis de conduire). Pour eux maintenant, la culture n'est plus sourde ou entendante, elle est ouverte à tout le monde. Ils rêvent d'une intégration « à 100% », c'est-à-dire d'une accessibilité complète et d'égal à égal avec les entendants à l'éducation, l'information et au travail et d'une participation « à 100% » à la société<sup>4</sup>.

## 2.2. Données épidémiologiques

Selon les statistiques retenues dans le rapport Gillot en juin 1998<sup>5</sup>, la surdité est le handicap qui touche le plus grand nombre de personnes en France : 7% des Français seraient atteints de ce handicap à des degrés divers, soit environ 4 millions de personnes. Les personnes âgées représentent 60% de cette population et les adolescents sont environ 100 000 personnes.

Le sexe ratio dans la population sourde en France, est de 49% de femmes et de 51% d'hommes.

Dans une étude réalisée aux Etats-Unis entre 1986 et 1988, sur la prévalence des affections chroniques parmi les 10-24 ans, les troubles auditifs touchaient 27 adolescents pour 1000, ce qui est assez important si l'on compare, dans la même étude, les chiffres pour les adolescents porteurs de troubles visuels majeurs : 19/1000 ; d'asthme 50/1000 ou de diabète 4/1000<sup>6</sup>.

Il s'agit cependant d'une population très hétérogène. Nous choisirons pour établir des sous-groupes plus homogènes deux principaux critères : l'âge de la survenue et la profondeur de la déficience auditive. Il nous semble en effet que ces critères ont des impacts psychologiques, sociaux et éducatifs notables.

D'autres critères sont par exemple plus souvent utilisés par les médecins ORL comme le niveau anatomique de l'atteinte (surdités de perception et de transmission).

Les adolescents ne représentent donc que 2 à 5% de la population sourde, dont la moitié n'ont jamais entendu. Parmi ce sous-groupe, il existe une sur-représentation masculine due aux surdités d'origine génétique liées à l'X. Le milieu familial des adolescents sourds est le plus souvent entendant

## 2.3. Classification des différents types de surdités

### 2.3.1. Le critère : âge de survenue

L'âge de survenue des surdités aura un impact important. Les personnes atteintes de surdité après l'acquisition du langage, se décrivent comme devenues sourdes et se distinguent de la population des sourds atteints en pré-lingual par une bonne maîtrise de français oral et écrit et *a contrario* une faible pratique de la LSF, même souvent un refus de la pratiquer.

#### *Les surdités pré-linguales (1,5%des cas)*

Elles surviennent par définition avant l'apparition du langage et peuvent être prénatales ou post-natales. C'est dans ce groupe que les incidences fonctionnelles sont les plus fortes. C'est un groupe minoritaire dont l'effectif est d'environ 62000 personnes, soit 1,5% des sourds.

Il faut savoir que 1 enfant sur 1000 naît sourd profond, soit 200 nouveaux enfants sourds chaque année, dont 95% sont issus d'une famille entendante.

Les origines principales des surdités pré-linguales sont génétiques dans 60% des cas, extrinsèques dans 25% des cas (infection materno-fœtale : CMV, rubéole, souffrance néonatale, méningite, administration de médicaments ototoxiques) et dans 15% des cas aucune étiologie identifiable n'est retrouvée.

Pour les surdités génétiques, plus d'une centaine de gènes ont été identifiés comme pouvant être à l'origine d'une surdité. En particulier, le gène de la connexine 26, localisé sur le chromosome 13 est responsable de 30 à 40% des surdités isolées pré-linguales. Le taux de porteurs hétérozygotes sains dans la population caucasienne normoentendante est estimé à 1 à 3%<sup>7</sup>.

Le mode de transmission<sup>8</sup> des surdités génétiques est :

- Autosomique récessif, favorisé par la consanguinité, les deux parents sont entendants. C'est le mode de transmission le plus fréquent des surdités pré-linguales.
- Autosomique dominant, un des parents ou les deux sont sourds.
- Lié à l'X, seuls les garçons expriment la maladie (surdité dite récessive liée à l'X). Rarement, comme dans le syndrome d'Alport, la surdité est dite dominante liée à l'X, et les femmes sont aussi atteintes mais de façon moins sévère que les garçons.
- Mode de transmission mitochondrial. L'arbre généalogique est alors caractéristique car hommes et femmes sont atteints mais seules les femmes peuvent transmettre la surdité à leurs enfants qui sont théoriquement tous sourds dans la fratrie.

Et pour les surdités congénitales 30% d'entre elles sont associées à d'autres malformations. Plus de 500 syndromes polymalformatifs ont été décrits. Les plus fréquents sont :

- Le syndrome d'Usher, associe une surdité et une rétinite pigmentaire.
- Le syndrome de Pendred, associe une surdité et un goitre thyroïdien.
- Le syndrome de Waardenburg, associe une surdité et des anomalies de pigmentation des cheveux, des yeux et de la peau.
- Le syndrome de BOR (Branchio-Oto-Rénal), associe une surdité, des fistules branchiales multiples et une malformation rénale (agénésie, hypoplasie).

### *Les surdités post-linguales (98,5% des cas)*

Elles surviennent après l'acquisition du langage. Elles peuvent être post-traumatiques, post-infectieuses (otites chroniques, méningites..), iatrogènes ou dues à la sénescence.

Mais elles peuvent aussi être génétiques comme le syndrome d'Alport, lié à l'X, qui associe une surdité et une insuffisance rénale progressives. La surdité survient généralement dans la première décennie et l'insuffisance rénale vers 30-40 ans.

Cette population représente au moins 98% des sourds et parmi elles, 60% sont des personnes âgées.

Les surdités atteignant les adolescents sont des surdités pré-linguales pour la moitié et post-linguales survenant avant ou pendant l'adolescence pour le reste.

### 2.3.2. Le critère : profondeur de la déficience auditive

Comme illustré dans le tableau I, on peut définir quatre groupes de surdité en fonction des résultats de l'audiogramme qui quantifie la perte auditive d'une personne en décibels. Y sont représentés également la gêne sociale occasionnée, et le nombre de personnes atteintes en France. Jusqu'à 20 décibels de seuil auditif (SA) la perte auditive est considérée comme normale.

Degré de surdité	Gêne sociale	Pourcentage de la population sourde, nombre de personnes concernées
Surdit�e l�g�re SA < 20 � 40 dB /my	Non per�us :voix basse ou interlocuteur �loign�	55% 2.200.000
Surdit�e moyenne SA < 40 � 70 dB /my	Parole per�ue si on �l�ve la voix Non perception de beaucoup de bruits familiaux	33% 1.320.000
Surdit�e s�v�re SA <70 � 90 dB /my	Parole per�ue � voix forte pr�s de l'oreille Seuls bruits forts per�us	9% 360.000
Surdit�e profonde et cophose SA <plus de 90 dB /my	Non perception de toute parole Seuls bruits tr�s puissants per�us Cophose : aucun son per�u	3% 120.000

SA : Seuil Auditif, c'est   dire le seuil   partir du quel on per oit un signal sonore.

#### **Tableau I**

En pratique, on appelle commun ment sourdes les personnes atteintes de surdit e s v re ou profonde et malentendantes celles ayant une surdit e l g re ou moyenne.



Il faut cependant souligner que la surdité profonde est plus fréquente chez les personnes souffrant d'une surdité pré-linguale, donc obligatoirement les adolescents.

## 2.4. L'annonce du diagnostic de surdité

Le moment de l'annonce a des conséquences qui se répercutent tout au long de la vie de l'enfant et qui résonne particulièrement au moment de l'adolescence<sup>9</sup>.

L'annonce aux parents de la surdité de leur enfant est un moment inévitable et traumatique. C'est au moment du diagnostic que l'enfant devient réellement sourd. Ils sont submergés par toutes sortes de craintes et d'angoisses concernant le passé, le présent et l'avenir. Ils doivent accepter que leur enfant n'est pas l'enfant parfait dont ils avaient rêvé. Ils sont en deuil, deuil de l'enfant idéal pour les parents et pour l'enfant deuil d'une vie comme les autres. Les parents souffrent aussi de leur culpabilité en cas de transmission génétique. En miroir l'enfant, et plus tard l'adolescent se sentira coupable des soucis qu'il occasionne à ses parents et se sentira diminué par son impossibilité, à ses yeux, de répondre aux idéaux familiaux.

Le traumatisme généré modifie aussi en profondeur les relations d'attachement entre les parents et l'enfant du fait de l'anxiété maternelle<sup>10</sup> et paternelle.

Il faut impérativement proposer à ce moment un accompagnement familial précoce et de bonne qualité. Les parents sont paralysés par le deuil et vont avoir besoin de professionnels pour les soutenir dans cette épreuve, pour les aider à garder des relations de qualité avec leur enfant et pour leur apprendre ou réapprendre à communiquer avec lui. Le maintien du lien entre le bébé sourd et sa famille est alors plus important que la technique orthophonique choisie.

Ce n'est que dans les années 1970 qu'ont été créés les services de CAMPS (centre d'action médico-social précoce) et de SAFEP (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce). Ils accueillent des enfants de 0 à 3 ans et leurs objectifs sont :

- veiller au développement harmonieux de l'enfant au sein de sa famille
- développer la communication sous tous ses aspects
- permettre et faciliter l'éveil et la maturation de la fonction auditive
- affiner le diagnostic et le pronostic par des bilans et un suivi constant
- assurer une aide sociale et technique
- assurer d'une manière pluraliste, l'information des parents pour qu'ils puissent choisir le projet pédagogique adapté à leur enfant.

Leur travail est primordial et prépare des adolescents plus forts et des relations familiales plus solides.

Il est rare aujourd'hui, en France d'annoncer la surdité à l'adolescence, étant donné le niveau d'hygiène et de médicalisation du pays. En effet, les surdités de l'adolescent sont en majorité pré-linguales et surviennent donc assez tôt dans la vie. Il faudra cependant, avec l'adolescent reprendre un temps pour lui ré-expliquer sa surdité et répondre à ses questions. Pour le jeune, l'adolescence est souvent la période où il devra faire le deuil d'une guérison<sup>11</sup> dont l'espoir a pu être laissé entrevu dans l'enfance. L'enfant de parents

entendants a pu aussi penser que lorsqu'il serait adulte il entendrait comme ses parents.

De leur côté, les parents à l'entrée dans l'adolescence de leur enfant sourd vivent souvent un moment douloureux, car arrive alors la prise de conscience des limitations imposées par la surdité, la perte de l'espoir de voir arriver une parole vocalisée audible. Tous les efforts ont été faits et pourtant, il comprend mal sur les lèvres, il ne lit pas, il n'a que des copains sourds, il ne veut plus aller en intégration et le pire, c'est qu'il reproche à ses parents de mal connaître la LSF ou de l'avoir fait naître sourd. Pour certains parents c'est source de dépression, pour d'autres c'est de continuer à y croire en niant l'évidence.

L'adolescence est donc bien un moment d'annonce différée du diagnostic pour les adolescents comme pour les parents comme l'explique le Dr Alvin.

En effet, pour l'enfant ce que veut dire et ce qu'implique la maladie en termes de perspectives n'a plus du tout la même signification dès lors qu'il commence à se percevoir adolescent.

## 3. Etude

Les objectifs de l'étude sont multiples.

Il me paraissait intéressant, travaillant quotidiennement, mais de façon scindée avec des adolescents sourds d'une part et entendants d'autre part de structurer de manière rigoureuse ces consultations.

C'était aussi l'occasion d'appliquer ce questionnaire de pré-consultation, déjà validé dans le service du Dr Alvin au centre hospitalier de Bicêtre, dans ma pratique pour les consultations d'adolescents en collège, en tant que médecin scolaire mais aussi de tester sa faisabilité en consultation d'adolescents sourds.

Je voulais aussi tenter de clarifier et de formaliser mon ressenti par rapport à la différence du vécu de leur adolescence.

Existe-t-il ou non, une ou des problématiques différentes lorsque l'on est un adolescent sourd ?

### 3.1. Matériel et méthode

#### 3.1.1. Populations

##### *Critères d'inclusion*

Ont été inclus des adolescents de plus de 14 ans. Les adolescents sourds, scolarisés dans un institut médico-éducatif ont été comparés à des adolescents entendants fréquentant un collège classique.

Nous avons exclu secondairement les dossiers pour lesquels les renseignements administratifs (sexe, âge etc.) étaient insuffisants.

##### *Population sourde*

L'Institut départemental Gustave Baguer est situé en région parisienne (Asnières-sur-Seine 92) et accueille des jeunes sourds de 3 à 22 ans.

Les adolescents sourds ont été vus dans le cadre d'une consultation médicale annuelle systématique en institut spécialisé. Il s'agit de consultations consécutives réalisées de septembre 2005 à décembre 2005.

Le niveau scolaire et les modalités de la scolarité des adolescents sourds inclus dans l'étude sont hétérogènes. Les jeunes qui suivent une classe de collège (4<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup>) sont soit en intégration individuelle ou en classe spécialisée (CLIS) au sein d'un collège classique ou au sein de l'Institut Baguer. Ceux en formation professionnelle (CAP pâtisserie, BEP électrotechnique, CAP employé technique de collectivité, CAP APR, CAP peinture.) sont formés au sein de l'institut spécialisé ou en classe intégrée dans un lycée professionnel classique. Leur degré de surdité va d'une surdité légère à profonde.

##### *Population de référence, entendante*

La population témoin entendante est issue d'un collège classique situé en région parisienne, (Colombes 92), dans une zone d'éducation prioritaire (ZEP). Ils sont tous en classe de troisième et ont été sélectionnés par leur professeur principal comme étant susceptibles d'être orientés vers un CAP ou un BEP. A

ce titre, ils bénéficient d'une consultation médicale avec le médecin scolaire afin d'éliminer une contre-indication médicale à leur orientation choisie. Il s'agit de consultations consécutives réalisées de février 2005 à mai 2005.

### 3.1.2. Le questionnaire

Le questionnaire de pré-consultation utilisé dans le service de médecine pour adolescents dirigé par le professeur Alvin (CHU de Bicêtre<sup>12</sup>) a été proposé à tous les adolescents inclus.

#### QUESTIONNAIRE DE PRE-CONSULTATION

Voici un questionnaire confidentiel. Remplis-le, il sera remis au médecin qui va te voir. Tu n'es pas forcé de répondre à toutes les questions, mais tes réponses (« oui » ou « non ») nous permettront de gagner du temps et de mieux t'aider.

	oui	non
1. Est-ce que tu prends des médicaments en ce moment?		
2. Est-ce que tu as un « régime alimentaire » particulier?		
3. Est-ce que tu sautes souvent un repas?		
4. Est-ce que tu fumes?		
5. Aimerais-tu pouvoir diminuer ou arrêter?		
6. As-tu déjà fumé de l'herbe ou du hash?		
7. Est-ce que tu bois parfois de la bière, du vin ou d'autres alcools?		
8. Si oui, plusieurs fois par jour?		
9. En mobylette ou en moto, tu portes ton casque tout le temps?		
10. En voiture, tu portes ta ceinture tout le temps?		
D'autres adolescents comme toi nous parlent souvent de certains problèmes. En voici quelques-uns.		
	oui	non
11. J'ai du mal à m'endormir.		
12. Je me réveille souvent la nuit.		
13. Je suis assez fatigué pendant la journée.		
14. Il m'arrive encore de faire pipi au lit.		
15. J'ai souvent mal à la tête.		
16. J'ai souvent mal au ventre.		
17. J'ai parfois l'impression que je vais m'évanouir.		
18. J'ai souvent des douleurs aux jambes.		
19. J'ai des règles douloureuses.		
	Oui	non
20. J'ai l'impression que mes seins sont trop petits/trop gros.		
21. Ma santé m'inquiète.		
22. Je me sens trop maigre.		
23. Je me sens trop gros/trop grosse.		
24. Je me sens trop petit/trop petite.		
25. Je me sens trop grand/trop grande.		
26. Je pense que mes parents s'entendent bien.		
27. Mes parents ne s'entendent pas et ça m'inquiète.		
28. J'aimerais bien changer mes relations avec mes parents.		
29. Dans ma famille, il y a quelqu'un dont la santé m'inquiète.		
30. L'école, c'est un problème pour moi.		
31. Depuis quelque temps, ça marche moins bien à l'école.		
32. Je sais ce que j'ai envie de faire plus tard.		

33. J'ai peur de devenir enceinte.		
34. J'ai peur de rendre une fille enceinte.		
35. J'ai peur de ne pas pouvoir avoir un enfant un jour.		
36. Sais-tu ce qu'est la contraception?		
37. Sais-tu ce qu'est une maladie sexuellement transmissible?		
38. Parles-tu parfois de sexualité avec tes parents?		
39. As-tu un meilleur ami (ou une meilleure amie) avec qui tu peux parler de tout?		
40. Est-ce que tu connais quelqu'un qui pensait à mourir parce qu'il (ou elle) était très triste?		
41. Est-ce que ça t'arrive parfois, à toi aussi?		
42. Si tu veux, tu peux écrire ici d'autres choses ou d'autres questions que tu as en tête :		
43. As-tu d'autres problèmes personnels que tu préfères ne pas écrire ?		

Le questionnaire est proposé, il n'y a aucune obligation pour l'adolescent de le remplir. Il est informé qu'en aucun cas ses réponses ne seront discutées en présence de ses parents ou soumis à leur connaissance, ni même à celle d'autres soignants de l'établissement. Il le remplit en pré-consultation, en présence du médecin pour les entendants et d'un soignant (médecin, infirmière ou aide soignante) pratiquant la LSF pour la population sourde, afin d'accompagner la lecture du questionnaire d'une traduction en LSF.

Il n'est pas anonyme mais est utilisé de façon confidentielle, c'est-à-dire gardé par le seul investigateur. Il est ensuite rediscuté point par point par le seul médecin investigateur.

Les paramètres analysés sont le sexe, l'âge, la catégorie socioprofessionnelle des parents selon la classification et la codification de l'INSEE<sup>13</sup>, la situation matrimoniale des parents, le niveau de surdité, son caractère congénital ou acquis, l'existence ou non d'une surdité parentale et/ou d'un autre membre de la famille.

Le questionnaire<sup>14 15 16</sup> comporte 43 items, qui explorent les domaines suivants : les habitudes de vie, les conduites à risque, les plaintes somatiques, l'image du corps et par extrapolation l'image de soi, les relations avec les parents, les pairs, la scolarité, la sexualité, les idées suicidaires.

Afin de donner des résultats thématiques, nous regrouperons les questions comme suit :

- Conduites alimentaires : 2 et 3
- Conduites à risque : 4, 6, 7, 9 et 10 dont consommation de produits : 4, 6 et 7 et à part 5 et 8
- Plaintes somatiques : 11,12, 13, 15, 16, 17, 18, 19 et 21
- Image corporelle : 20, 22, 23, 24 et 25
- Relations familiales : 26,27, 28
- Scolarité : 30
- Sexualité : 33 et 34
- Connaissances autour de la sexualité : 36, 37
- Relations aux pairs : 39
- Idées suicidaires : 41
- Autre préoccupation : 42 et 43

Nous analyserons les idées suicidaires de façon croisée d'une part avec les troubles du sommeil comme suggéré par J. Vignaud<sup>17</sup> et d'autre part avec le nombre de plaintes somatiques.

### 3.1.3. Analyse des données

Les deux populations sont comparées sur des données quantitatives estimées par la moyenne et l'écart type ou en pourcentages. Les tests de t et du  $\chi^2$  ont été utilisés pour l'analyse, lorsque les effectifs des populations étudiées étaient supérieurs à 30. Le seuil de significativité (p) a été fixé à 0,05.

La question n°42 et la question n°43 sont des questions ouvertes dont les réponses seront énoncées textuellement.

## 3.2. Les résultats

### 3.2.1. Les deux populations

L'étude regroupe initialement 144 adolescents (55 adolescents sourds et de 89 entendants).

Ont été exclus 13 dossiers au total :

- 12 pour insuffisance d'informations générales (sexe, âge). Il s'agissait des premiers questionnaires passés au collège. L'organisation concernant la confidentialité a fait défaut, le recueil des données était insuffisant.
- 1 pour impossibilité de la part d'un jeune sourd avec un handicap mental associé à comprendre et à répondre aux questions.

Il reste donc 54 adolescents sourds et 77 adolescents entendants.

Le sexe ratio est de (garçon/fille) 2,17 dans la population sourde et de 0,79 pour celle de référence.

Les caractéristiques démographiques des deux populations de l'étude sont représentées dans le tableau II. Elles diffèrent de façon significative et attendue pour le sex ratio, ainsi que pour l'âge : cinq jeunes sourds ont plus de 19 ans, âge limite supérieur dans la définition de l'adolescence de l'OMS. Nous avons décidé de ne pas les exclure car il s'agit de jeunes scolarisés en voie d'autonomisation et qui ne sont de fait pas encore entrés dans la phase adulte. Les deux niveaux de surdité sont majoritairement profond et sévère (83%) car nous nous situons dans le cadre d'un institut spécialisé et de surdités majoritairement pré-linguales.

Il s'agit en effet pour 77% de surdités congénitales donc pré-linguales, les plus fréquentes chez les adolescents.

	Sourds		Entendants		p
Population Totale	<b>54</b>	41,2%	<b>77</b>	58,8%	<b>P&lt;0,01</b>
Filles	<b>17</b>	31,5%	<b>43</b>	55,8%	
Garçons	<b>37</b>	68,5%	<b>34</b>	44,2%	
Sex ratio (filles / garçons)	<b>2,17</b>		<b>0,79</b>		
Age Moyen	<b>17,2</b>		<b>15,6</b>		<b>P&lt;10<sup>-7</sup></b>
<i>Sourds légers</i>	<b>3</b>	5,6%			
<i>Sourds moyens</i>	<b>6</b>	11,1%			
<i>Sourds sévères</i>	<b>10</b>	18,5%			
<i>Sourds profonds</i>	<b>35</b>	64,8%			
<i>Surdité congénitale</i>	<b>42</b>	77,8%			
<i>Surdité acquise</i>	<b>12</b>	22,2%			
Parents Mariés	<b>41</b>	75,9%	<b>55</b>	71,4%	<b>NS</b>
Parents Séparés	<b>13</b>	24,1%	<b>22</b>	28,6%	<b>NS</b>
Scolarisé en 4 <sup>e</sup>	<b>4</b>	7,4%	<b>0</b>		
Scolarisé en 3 <sup>e</sup>	<b>11</b>	20,4%	<b>77</b>	100%	
Scolarisé en CAP	<b>29</b>	53,7%	<b>0</b>		
Scolarisé en BEP	<b>6</b>	11,1%	<b>0</b>		
Scolarisé en BAC Pro	<b>4</b>	7,4%	<b>0</b>		
<b>Catégories INSEE</b>					
Parents décédés	<b>3</b>	2,8%	<b>6</b>	3,9%	<b>NS</b>
Agriculteurs exploitants	<b>0</b>	0,0%	<b>0</b>	0,0%	<b>NS</b>
Artisans, commerçants, Chefs d'entreprise	<b>8</b>	7,4%	<b>6</b>	3,9%	<b>NS</b>
Cadres & profs intellectuelles supérieures	<b>4</b>	3,7%	<b>8</b>	5,2%	<b>NS</b>
Professions intermédiaires	<b>4</b>	3,7%	<b>7</b>	4,5%	<b>NS</b>
Employés	<b>32</b>	29,6%	<b>42</b>	27,3%	<b>NS</b>
Ouvriers	<b>18</b>	16,7%	<b>36</b>	23,4%	<b>NS</b>
Retraités	<b>7</b>	6,5%	<b>5</b>	3,2%	<b>NS</b>
Autres sans activité professionnelle	<b>25</b>	23,1%	<b>39</b>	25,3%	<b>NS</b>
Inconnu	<b>7</b>	6,5%	<b>5</b>	3,2%	<b>NS</b>

**Tableau II**

### 3.2.2. Le questionnaire

Le questionnaire n'a été refusé par aucun jeune.

Les résultats comparés des réponses au questionnaire des deux populations sont détaillés dans le tableau III. Ils sont exprimés en pourcentages de réponses positives par rapport au nombre de réponses.

Il existe une différence significative pour :

- Le « saut de repas » (question n°3)
- Leur image corporelle : les adolescents sourds se sentent plus souvent trop maigres et trop grands que les adolescents entendants qui eux se jugent souvent trop gros.
- L'école est significativement plus un problème pour les adolescents sourds
- Les connaissances sur la sexualité des adolescents sourds sont nettement moindres
- Enfin, les adolescents sourds ont plus participé aux questions ouvertes



	<b>Sourds N=54</b>		<b>Entendants N=77</b>		<b>P</b>
	<b>% de oui</b>	<b>Nb de réponses</b>	<b>% de oui</b>	<b>Nb de réponses</b>	
1. Est-ce que tu prends des médicaments en ce moment?	20,4%	54	23,4%	77	NS
2. Est-ce que tu as un « régime alimentaire » particulier?	11,3%	53	9,2%	76	NS
3. Est-ce que tu sautes souvent un repas?	29,4%	51	47,4%	76	P<0,05
4. Est-ce que tu fumes?	14,8%	54	9,2%	76	NS
5. Aimerais-tu pouvoir diminuer ou arrêter?	21,7%	23	20,0%	35	NS
6. As-tu déjà fumé de l'herbe ou du hash?	5,8%	52	10,5%	76	NS
7. Est-ce que tu bois parfois de la bière, du vin ou d'autres alcools?	18,5%	54	16,9%	77	NS
8. Si oui, plusieurs fois par jour?	3,0%	33	0,0%	40	NS
9. En mobylette ou en moto, tu portes ton casque tout le temps?	57,6%	33	67,9%	53	NS
10. En voiture, tu portes ta ceinture tout le temps?	74,0%	50	75,7%	74	NS
<i>D'autres adolescents comme toi nous parlent souvent de certains problèmes. En voici quelques-uns.</i>					
11. J'ai du mal à m'endormir.	31,5%	54	48,1%	77	NS
12. Je me réveille souvent la nuit.	29,6%	54	36,4%	77	NS
13. Je suis assez fatigué pendant la journée.	59,3%	54	55,3%	76	NS
14. Il m'arrive encore de faire pipi au lit.	3,7%	54	3,9%	77	NS
15. J'ai souvent mal à la tête.	42,6%	54	42,9%	77	NS
16. J'ai souvent mal au ventre.	40,7%	54	39,0%	77	NS
17. J'ai parfois l'impression que je vais m'évanouir.	20,8%	53	20,8%	77	NS
18. J'ai souvent des douleurs aux jambes.	24,1%	54	32,9%	76	NS
19. J'ai des règles douloureuses.	60,0%	25	60,0%	55	NS
20. J'ai l'impression que mes seins sont trop petits/trop gros.	15,4%	26	25,0%	52	NS
21. Ma santé m'inquiète.	25,9%	54	17,3%	75	NS
22. Je me sens trop maigre.	21,2%	52	6,8%	74	P<0,02
23. Je me sens trop gros/trop grosse.	17,6%	51	35,1%	74	P<0,04
24. Je me sens trop petit/trop petite.	26,4%	53	28,0%	75	NS
25. Je me sens trop grand/trop grande.	26,9%	52	2,8%	71	P<0,0001
26. Je pense que mes parents s'entendent bien.	78,8%	52	85,5%	69	NS
27. Mes parents ne s'entendent pas et ça m'inquiète.	21,3%	47	5,2%	58	P<0,02
28. J'aimerais bien changer mes relations avec mes parents.	45,3%	53	17,1%	70	P<0,001
29. Dans ma famille, il y a quelqu'un dont la santé m'inquiète.	24,5%	53	21,6%	74	NS
30. L'école, c'est un problème pour moi.	35,2%	54	18,9%	74	P<0,04
31. Depuis quelque temps, ça marche moins bien à l'école.	41,3%	46	33,3%	72	NS
32. Je sais ce que j'ai envie de faire plus tard.	70,4%	54	61,0%	77	NS
33. J'ai peur de devenir enceinte.	47,6%	21	5,7%	53	P<0,0001
34. J'ai peur de rendre une fille enceinte.	45,5%	33	12,5%	56	P<0,001
35. J'ai peur de ne pas pouvoir avoir un enfant un jour.	31,0%	42	30,1%	73	NS
36. Sais-tu ce qu'est la contraception?	63,0%	54	79,5%	73	P<0,04
37. Sais-tu ce qu'est une maladie sexuellement transmissible?	47,2%	53	96,1%	77	P<10 <sup>-9</sup>
38. Parles-tu parfois de sexualité avec tes parents?	11,1%	54	24,3%	74	NS
39. As-tu un meilleur ami (ou une meilleure amie) avec qui tu peux parler de tout?	81,1%	53	89,5%	76	NS
40. Est-ce que tu connais quelqu'un qui pensait à mourir parce qu'il (ou elle) était très triste?	28,3%	53	25,0%	76	NS
41. Est-ce que ça t'arrive parfois, à toi aussi?	22,6%	53	14,7%	75	NS
42. Si tu veux, tu peux écrire ici d'autres choses ou d'autres questions que tu as en tête :	16,7%	54	3,9%	77	P<0,02
43. As-tu d'autres problèmes personnels que tu préfères ne pas écrire ?	33,3%	45	6,9%	72	P<0,001

**Tableau III**

Nous allons ensuite exprimer des résultats spécifiques en regroupant certaines questions.

### *Consommation de produits*

Les fumeurs sourds sont plus nombreux (14% contre 9%) mais de façon non significative et la majorité d'entre eux quel que soit le groupe souhaite diminuer ou arrêter.

Parmi les 14 adolescents sourds et les 15 consommant au moins un des trois produits (alcool, cannabis, tabac), respectivement 5 et 9 en consommaient plusieurs dont 1 adolescent sourd et 3 adolescents entendants les trois.

### *Les plaintes somatiques*

Le questionnaire analyse 8 plaintes somatiques.

La plus fréquemment exprimée par les adolescents des deux populations est la fatigue (question n°13). Le nombre moyen de plaintes dans les deux groupes est sensiblement le même. Il existe par contre une différence selon les sexes et ce pour les deux populations avec un nombre de plaintes plus important chez les filles.

La moyenne du nombre de plaintes somatiques est de :

Filles sourdes	4,4
Filles entendants	4,3
Garçons sourds	2,4
Garçons entendants	2,1
Adolescents sourds	3,0
Adolescents entendants	3,3

**Tableau IV**

Dans le tableau V sont exprimés les résultats du nombre d'adolescents n'ayant aucune plainte somatique (ayant répondu non à toutes les questions correspondant à ce thème) et ceux ayant au moins trois plaintes somatiques (au moins trois oui à ces questions). Nous y avons séparé les filles et les garçons.

	Filles sourdes		Filles entendants		Garçons sourds		Garçons entendants	
	Pas de plaintes somatiques	0/17	0%	3/43	7%	1/37	2,7%	4/34
Plus de trois plaintes somatiques	12/17	70%	33/43	76,7%	15/37	40,5%	12/34	35,3%

**Tableau V**

Il n'y a pas de différence significative entre les deux populations pour les résultats séparés selon les sexes ou globaux.

### *Les idées de mort*

Ici, nous avons souhaité regrouper et comparer les résultats des questions sur les idées de mort et les plaintes somatiques et en particulier les troubles du sommeil, afin de souligner le lien existant entre ces symptômes.

Sont appelés mauvais dormeurs ceux ayant répondu « oui » aux questions 12 et/ou 13 et les bons dormeurs ceux ayant répondu « non » à ces deux questions.

Sont qualifiés ayant des idées de mort, les adolescents ayant répondu oui à la question n°41.

	Nombre de mauvais dormeurs ayant des idées de mort	Nombre de bons dormeurs ayant des idées de mort	p
Adolescents sourds	7/54 (13%)	5/54 (9,2%)	p<0,03
Adolescents entendants	8/77 (10,4%)	3/77 (3,9%)	p<0,02

**Tableau VI a**

	Nombre d'adolescents ayant plus de 3 plaintes somatiques et ayant des idées de mort	Nombre d'adolescents ayant moins de trois plaintes somatiques et ayant des idées de mort	p
Adolescents sourds	11/54 (20,4%)	1/54 (1,8%)	p<0,001
Adolescents entendants	10/77 (13%)	1/77 (1,3%)	p<0,001

**Tableau VI b**

Il y a significativement plus de troubles du sommeil et de plaintes somatiques chez les adolescents ayant des idées de mort

### *Questions ouvertes (42 et 43)*

Les questions 42 et 43 sont clairement une proposition de dialogue sur un thème choisi par le jeune lui-même. Pour ces deux questions les adolescents sourds ont saisi cette occasion beaucoup plus que leurs pairs entendants.

Les adolescents du collège ordinaire n'ont été que 5 en totalisant les deux questions à s'exprimer ici. Les thèmes abordés sont en rapport avec leur croissance staturale ou pondérale, leur gestion du stress à l'école et une situation familiale complexe. Ils sont différents de ceux choisis par les adolescents sourds.

Pour ces derniers les thèmes sont les relations familiales, la surdité et la scolarité. Mais aussi les pathologies associées à leur surdité : syndrome de Turner, déficience visuelle etc.

Les commentaires ayant été écrits (42) ou énoncés oralement (43) dans la foulée sont les suivants :

### **Population des adolescents sourds :**

Question n°42 :

- Je m'inquiète de ne pas pouvoir faire le métier que je veux à cause de ma surdité
- J'ai grandi dans la difficulté de vivre avec ma famille à cause de ma surdité
- Problème avec mon père qui me bat beaucoup. Je veux repartir en Côte d'Ivoire avec ma famille
- Relations très difficiles avec mon oncle (tuteur) qui est toujours très en colère et très exigeant avec moi. Pas de communication possible car mon oncle ne connaît pas la LSF
- C'est difficile d'étudier quand on est sourd
- relations difficiles avec mes parents qui n'assurent pas les soins et les besoins minimums en relation avec ma scolarité
- l'école est un problème car ça me fatigue les yeux et le soir je me sens fatiguée
- j'aime ma copine et je veux trouver un travail
- problèmes avec les garçons de l'Institut qui embêtent toujours les filles

Question n°43 :

- Obésité
- Syndrome de Turner
- Relations très difficiles avec son père
- Déficience visuelle
- J'ai parfois envie de tuer ma famille car mon père n'aime pas les sourds
- J'ai peut-être deux enfants jumeaux de 4 ans
- Je suis anxieux pour l'avenir car je pense que c'est plus dur quand on est sourd et on ne m'a peut-être pas donné toutes les informations dont j'aurais besoin
- Veut partir de chez ses parents car refuse un mariage arrangé dans la famille au Mali
- Problèmes de relations avec d'autres élèves de l'Institut

### **Population des adolescents entendants :**

Question n°42 :

- Comment on fait pour grandir
- Pourquoi j'ai beau manger, je ne grossis jamais ?
- je stresse pour les contrôles et ça me joue des tours

Question n°43 :

- Jeune fille placée en famille d'accueil, parents à Haïti
- Fait beaucoup de sport, se trouve trop gros

## 4. Discussion

### 4.1. Les populations

Les données épidémiologiques de la surdité expliquent les différences constatées entre les deux populations en ce qui concerne la prédominance masculine chez les adolescents sourds. Par ailleurs, l'Institut Baguer ayant un effectif moins important en classe de 3<sup>ème</sup> qu'un collège classique, nous avons choisi d'élargir à tous les adolescents de l'Institut afin d'avoir un effectif suffisant pour notre étude. De fait, le niveau de scolarisation est différent entre les deux populations.

Enfin, comme dans toute situation de handicap, un retard dans la scolarité est accepté, des adolescents sourds plus âgés ont donc été inclus d'emblée, ce qui explique que l'âge moyen de la population sourde est plus grand.

Par contre, il n'y a pas de différences significatives en ce qui concerne la situation professionnelle et matrimoniale des parents.

### 4.2. Le questionnaire

#### 4.2.1. Faisabilité et adaptation aux adolescents sourds

Malgré une préparation préalable pour adapter le questionnaire aux adolescents sourds, il s'est avéré au cours de sa passation que certaines questions étaient mal comprises. Il s'agit des questions utilisant un sens figuré (n°3, 26 et 27).

La question n°3 n'avait aucun sens pour eux, la plupart comprenait « sauter pendant un repas » et se demandait pourquoi on leur posait une telle question ! Les questions 26 et 27 (« je pense que mes parents s'entendent bien » et mes parents ne s'entendent pas bien et ça m'inquiète ») utilisent le verbe entendre, qui a une résonance trop forte pour les adolescents sourds qui comprennent souvent « mes parents entendent bien ».

Certains jeunes ayant un bon niveau de lecture n'ont pas demandé de traduction en LSF sur la totalité du questionnaire et il est possible que les résultats de ces trois questions soient faussés pour certains.

#### 4.2.2. S'approprier le questionnaire <sup>14 15 16</sup>

Ce travail a été l'occasion de découvrir et de m'approprier le questionnaire de pré-consultation utilisé dans le service du Pr. Alvin du CHU du Kremlin Bicêtre. Découvert au cours de mes lectures autour de l'adolescence, j'ai commencé à l'utiliser dans un collège lors des visites d'orientation des élèves de troisième. Rapidement, j'ai réalisé la richesse de cet outil et des consultations qui en découlaient. Pourquoi alors ne pas l'exporter à l'Institut pour jeunes sourds où je travaille également ?

Les principaux avantages constatés sont :

- Sa nature confidentielle, expliquée initialement et systématiquement rassure sur l'intention du médecin de respecter le droit de l'adolescent au secret professionnel.
- Il permet à l'adolescent de connaître les sujets qu'il est possible d'aborder et donc d'oser le faire. Cocher une case est parfois plus facile que de répondre à une question directe, tout en sachant que cela va entraîner un dialogue légèrement différé sur le sujet en question.
- Il est, au moment du remplissage, un outil de réflexion individuelle pour l'adolescent sur l'état de ses propres préoccupations par rapport aux différents domaines explorés. Au moment de la consultation, le questionnaire aura donc amené « à la surface » des inquiétudes ou des questionnements, qu'il sera alors prêt à discuter et il sera plus disponible pour un échange sur ses préoccupations.
- Le nombre de questions (43), offre un large panel de sujets de discussion avec l'adolescent.
- Il aide à « débrouiller » des situations en structurant mieux la consultation et à dépister et cerner plus précisément les adolescents ayant besoin d'un suivi plus approfondi, voire d'une consultation spécialisée.

Il implique pour le médecin consultant de bien lire et reprendre chaque réponse ou pointe une interrogation, une souffrance ou une inquiétude et donc de se donner du temps et une grande disponibilité d'esprit. Une consultation avec le questionnaire préalable ne peut pas durer moins de 30mn et le plus souvent 45mn.

Il a été proposé pour certains adolescents des consultations supplémentaires lorsque le besoin s'en est fait ressentir. C'est à dire lorsqu'à la fin de la première consultation la discussion entamée avait besoin d'être approfondie, ou que le besoin d'un suivi psychologique pour le jeune était avéré mais que celui-ci n'était pas encore prêt à faire la démarche. Tous ceux pour lesquels il a été proposé des consultations supplémentaires y ont adhéré positivement.

L'utilisation de ce questionnaire a été une expérience très enrichissante dans les deux populations. Les adolescents ont semblé plus en confiance, ont eu plus de facilité à s'exprimer. Ils ont pu aborder certains sujets délicats comme l'énurésie, les difficultés de relations familiales, le décès ou la maladie d'un proche, la peur d'une stérilité, des idées suicidaires etc.

Tous les adolescents l'ont accepté, la majorité avec un grand intérêt et certains l'ont même réclamé, ayant eu connaissance par un de leur camarade de son existence. Comme le dit le Dr Alvin, ce qui leur est offert est beaucoup plus une opportunité qu'une contrainte, voire une menace supplémentaire. Un questionnaire préalable à la consultation va permettre aussi au jeune de reprendre une part de maîtrise sur l'espace de la consultation. Aucun participant n'a trouvé le nombre des questions trop important, ils ont, pour la plupart, pu et su se saisir de cette occasion de dialogue avec un médecin et ont semblé très satisfaits en fin de consultation.

Alors qu'aucune consultation incluse dans l'étude n'avait pour origine une plainte du jeune ou une inquiétude familiale, il n'y a pas un seul adolescent sourd ou entendant qui n'ait pas répondu au moins une fois oui à une des questions concernant les conduites alimentaires, les consommations de produits, les plaintes somatiques, l'image corporelle, les relations familiales, la scolarité, la sexualité, les idées suicidaires, une autre préoccupation et répondu

non à la question 39, sur les relations aux pairs. Le questionnaire a donc permis de faire ressortir leurs demandes et leurs plaintes.

Mises à part les questions dont il faudra modifier l'énoncé pour adapter le questionnaire aux adolescents sourds, j'ai ressenti qu'il y a un intérêt encore plus grand à utiliser cet outil avec ces jeunes. En effet, ils sont pour beaucoup dans l'Institut depuis leur enfance, ce questionnaire permet donc de marquer une différence d'avec les consultations antérieures et de leur faire savoir que nous avons conscience de l'évolution de leurs préoccupations.

D'autre part, la communication étant leur grande difficulté, ce questionnaire leur offre une aide et une trame pour s'exprimer, ils s'en sont d'ailleurs saisis activement comme en témoigne le nombre important de réponses aux questions ouvertes (n°42 et 43).

### **4.3. Etude et revue de la littérature**

Les thèmes pour lesquels les réponses des deux populations se rejoignent sont les plaintes somatiques, les conduites à risques, les relations aux pairs et les idées de mort. Ceux pour lesquels les réponses sont significativement différentes sont l'image corporelle, les relations aux parents, la scolarité et les connaissances sur la sexualité.

#### **4.3.1. Les plaintes somatiques dont les troubles du sommeil**

Les plaintes somatiques à l'adolescence sont sensiblement identiques dans nos deux groupes et comparables aux données de la littérature<sup>18</sup> dont les chiffres peuvent être parfois très différents.

Les plaintes rencontrées le plus fréquemment sont la fatigue (40 à 65% versus 55% en moyenne dans notre étude), les difficultés d'endormissement (41 à 53% versus 41%), les réveils nocturnes (19 à 43% versus 34%), les céphalées (41% versus 42,5%), les douleurs abdominales (37% versus 40%), les malaises (38% versus 34%).

Ce même questionnaire a été proposé à 457 adolescents consultants dans le service de médecine de l'adolescent à l'hôpital Bicêtre. Seulement 16% de ces adolescents ne se plaignaient d'aucun symptôme, tandis que 52% en rapportaient simultanément trois ou plus. De même, pour notre étude, seulement 1,85% et 9% des adolescents respectivement sourds et entendants ne se plaignent d'aucun symptôme (NS) et 50 et 58% témoignent d'au moins 3 plaintes somatiques.

Par ailleurs, d'autres études montrent qu'il existe une différence de prévalence des plaintes somatiques entre les sexes à partir de l'âge de 12 ans. La prévalence est de 5 à 10% chez les garçons et de 10 à 15% chez les filles<sup>19 20</sup>. Nous avons également constaté cette différence entre les sexes (tableau IV) et le nombre moyen de plaintes somatiques chez les filles et les garçons dans notre étude (tableau III) est comparable à celui retrouvé dans l'étude de l'hôpital Bicêtre : en moyenne 3,7 (versus 4,3) plaintes pour les filles et 2,8 (versus 2,2) pour les garçons.

Ces plaintes sont donc très fréquentes à l'adolescence et leur fréquence ne semble pas influencée par un handicap tel que la surdité.

Elles viendraient pour Pr. Alvin traduire un vécu d'insatisfaction, qui à l'adolescence est surtout celui du conflit entre les besoins d'indépendance et de dépendance non satisfaits. Les plaintes et les symptômes physiques, dans cette perspective, seraient une façon de demeurer dans une position infantile tout en ne le reconnaissant pas ouvertement.

Pour M. Calflish, l'irruption de la métamorphose pubertaire modifie les repères de l'image corporelle et dans cette perte de repères, qui peut être source d'angoisses et d'inquiétudes, il est souvent difficile pour l'adolescent de trouver les mots adaptés pour exprimer ce qu'il ressent. Ces symptômes peuvent alors être compris comme l'expression par le corps d'émotions refoulées.

Ces deux explications à la fréquence des plaintes floues à l'adolescence me semblent complémentaires. Mais il faut avoir aussi à l'esprit que les plaintes somatiques chroniques constituent pour certains des indicateurs de risque dépressif et un outil de dépistage pour les professionnels. Ceci va dans le sens de ce que nous avons constaté dans les tableaux VI a et b : les adolescents sourds et entendants ayant des troubles du sommeil et plus de trois plaintes somatiques ont significativement plus d'idées de morts que les autres.

#### 4.3.2. Conduites à risque dont Consommation de produits

Les populations étudiées fument moins que la population du Baromètre santé-jeunes, 1997<sup>21</sup>, enquête nationale réalisée auprès de 4000 adolescents âgés de 12 à 19 ans, indiquait que 2/3 des jeunes ne fumaient pas et parmi les 29% qui consommaient du tabac, plus de la moitié avait le projet d'arrêter.

Parmi les 15-19 ans plus de ¾ ne sont consommateurs réguliers ni d'alcool, ni de tabac, ni de cannabis.

L'alcool est le produit qui est en général consommé en premier<sup>22</sup>.

Dans notre étude, les jeunes déclarant avoir déjà consommé de l'alcool sont respectivement 18,5% et 17% dans la population sourde et entendante. Ces chiffres sont différents de ceux retrouvés dans l'étude du baromètre santé-jeunes de 97/98 où entre 12 et 19 ans, les ¾ des jeunes déclarent avoir déjà consommé de l'alcool au cours de leur vie. Cependant la question dans notre étude est posée légèrement différemment, et sous-entend une consommation habituelle ou occasionnelle contrairement à une expérience exceptionnelle, comme dans le baromètre santé-jeunes.

Les chiffres retrouvés pour la consommation de cannabis sont, ici aussi, bien inférieurs à ceux d'une autre étude où 28,3% (versus <10%) des jeunes déclarent avoir expérimenté une drogue au cours de leur vie avec le cannabis comme produit presque exclusivement consommé (99%), une proportion plus importante de garçons (32,7% contre 23,5% pour les filles) et augmentation rapide avec l'âge : 11,5% d'expérimentateur à 15ans contre 41,8% à 19 ans.

On constate donc que les jeunes sourds et entendants de notre étude ont globalement déclaré consommer moins de produits (tabac, alcool, cannabis) que la population adolescente générale. Ont-ils été gênés par le fait que le lieu de consultation se situe au sein de leur établissement de scolarisation, malgré l'assurance de confidentialité systématiquement rappelée? Mais aussi, un questionnaire de pré-consultation est différent d'un questionnaire anonyme sans consultation associée.



### 4.3.3. Les relations aux pairs

Dans une étude utilisant un questionnaire explorant l'impact psychologique de la maladie chronique à l'adolescence, ont été comparées les réponses de 168 adolescents atteints de diverses maladies chroniques à un groupe témoin. Pour plus de la moitié des adolescents, la maladie perturbe la vie en général, les relations avec les camarades, la fratrie, les parents<sup>23</sup>.

Dans notre étude, les adolescents des deux populations avaient majoritairement un ou une meilleure amie.

Les relations entre pairs dans la population sourde ont été favorisées de façon inimaginable grâce au minitel tout d'abord, puis aux 'tatoos' et 'tam-tam' qui permettaient l'envoi de messages, ancêtres du message texte (SMS, texto) envoyé par téléphone portable d'aujourd'hui. Ces modes de communication ont été une véritable révolution pour eux. Avant le minitel, il leur était impossible de communiquer à distance en instantané. Maintenant, les sourds ont beaucoup investi Internet, les emails, les messageries type MSN et c'est une grande libération pour eux.

Les adolescents aiment souvent être en groupe. L'adolescent s'identifie au groupe qui lui renvoie un idéal du moi qui lui convient. Le groupe devient ainsi une source de gratification et de soutien<sup>24</sup>.

A l'Institut tout comme en intégration lorsqu'ils sont plusieurs sourds intégrés en milieu ordinaire, on voit souvent les adolescents sourds rester entre eux ? En effet, un sourd même oralisant aura toujours un temps de retard dans une discussion animée en groupe, mais surtout pour les sourds profonds, il est quasiment impossible d'avoir une parole et une voix similaire aux entendants. Cette voix souvent déformée est source de moqueries ou de rejet. Dans ce contexte, l'adolescent sourd choisira donc de rester entre sourds et d'utiliser le langage où il est le plus à l'aise : la LSF.

Cependant, certains adolescents ayant une surdité moyenne ou légère et qui oralisent bien vont souvent refuser la LSF, stigmatisés de leur handicap. Ils arrivent alors en consultation les bras croisés, il m'est souvent arrivé de faire des faux pas en commençant la discussion en LSF. Ils se tiennent aussi souvent à l'écart des adolescents sourds et préfèrent s'intégrer aux entendants. Ils se mettent alors en position difficile de compétition et de tentatives d'« égalisation » avec ceux-ci.

### 4.3.4. Les idées de mort

Dans le baromètre santé jeune<sup>25</sup> un adolescent de 15-19 ans sur dix a pensé au suicide durant l'année passée. Les idées suicidaires sont assez fréquentes à l'adolescence et une « ambiance dépressive » (ou morosité, crise anxiodépressive ou dépressivité) concerne 30 à 40% des adolescents<sup>12 18</sup>.

Comme l'expose D. Marcelli, la référence au deuil et à la dépression est omniprésente quand on parle du travail psychique à l'adolescence. Les pertes auxquelles l'adolescent se trouve confronté justifient cette comparaison avec le processus de deuil :

- Perte de la quiétude du corps
- Perte de la stabilité de l'image du corps
- Perte de la bisexualité potentielle infantile
- Séparation du lien œdipien.

De plus l'adolescent soumis à des modifications corporelles et psychiques profondes est incertain du résultat final du processus en cours.

On peut ajouter, pour l'adolescent en situation de handicap, le deuil lié à l'annonce différée de sa maladie.

Dans notre étude, 22,6% des adolescents sourds et 14,7% des adolescents entendants 'pensent parfois à mourir parce qu'ils sont tristes' (NS). A chaque fois que la réponse à cette question était positive, un dialogue s'est instauré avec le jeune et nous avons toujours eu pour souci de distinguer les idées suicidaires, des idées de mort et des pensées sur la mort. Tous ont semblé être soulagés que l'on ait posé cette question et de pouvoir parler de ces idées de mort angoissantes pour eux. Pour la plupart, la consultation a permis d'éliminer une sémiologie dépressive pathologique et pour une minorité une consultation spécialisée a été préconisée, souvent après deux ou trois consultations espacées de une à trois semaines selon les cas.

Nous n'avons pas constaté de différence significative entre les deux populations, cependant, dans une étude incluant 1507 adolescents solarisés, il a été mis en évidence que la présence d'une maladie chronique et surtout d'un handicap est un facteur de risque de survenue d'un épisode dépressif majeur<sup>26</sup>. Et cela est d'autant plus vrai qu'il s'agit d'une maladie chronique avec un handicap moteur.

Dans le service de médecine et santé de l'adolescent de l'hôpital Bicêtre, le taux de tentative de suicide est d'environ 10% chez les patients atteints d'une maladie chronique et cela touche principalement les adolescents atteints de maladie « invisible » telle que l'asthme, le diabète ou l'épilepsie<sup>27</sup>.

#### 4.3.5. L'image corporelle

A l'adolescence, il existe une très forte analogie entre l'image de soi et l'image du corps. Or ce corps change et ces modifications peuvent générer une angoisse chez l'adolescent. Comme le dit D. Marcelli : « Comment changer tout en restant soi-même ? ». L'image corporelle est donc l'objet d'une grande attention et de doutes et se fait le reflet de l'estime de soi.

Dans notre étude, nous constatons que parmi les cinq questions (n°20, 22, 23, 24, 25) sur ce thème, trois ont des résultats significativement différents entre les deux populations.

Un nombre significativement plus important d'adolescents sourds se sent trop maigre (21% contre 7%,  $p < 0,02$ ) et/ou trop grand(e) (27% contre 3%,  $p < 0,0001$ ) par rapport aux adolescents de la population de référence qui eux se trouvent plus souvent trop gros(es) (35% contre 17%,  $p < 0,04$ ).

L'enquête nationale santé HBSC 1998 auprès des 11-15 ans<sup>28</sup>, montre que 21% des adolescents se trouvent trop gros et 11% trop maigres. Les adolescents sourds sont-ils moins sensibles aux idéaux de minceur véhiculés par les médias ?

Par ailleurs, je n'ai pas trouvé dans la littérature de données pour les adolescents se trouvant trop grands, cependant la différence est ici vraiment très significative. Pourquoi se trouverait-on trop grand à l'adolescence quand on est sourd? Ce pourrait être parce que l'on a peur de devenir adulte sans en avoir les moyens « peur de devenir grand » et ne pas y être prêt, ou bien, se sentir mal à l'aise dans son corps qui a grandi trop vite, se sentir trop visible

alors que la surdité est un handicap invisible. Cela évoque en tout cas une appréhension de l'âge adulte et une estime de soi fragilisée.

Ceci rejoint ce que dit le Pr. Marcelli : Comment l'adolescent peut-il intégrer un corps lésé dans un investissement de sa personne qui ne soit pas lui aussi endommagé, à travers une image ou une estime de soi « lésées » ? Et malgré la grande diversité des maladies chroniques, leur enjeu en termes psychodynamiques apparaît relativement univoque<sup>29</sup>.

Cependant, on a constaté que plus l'écart à la norme est grand, plus la comparaison avec la normalité est impossible et plus l'acceptation de son état par l'adolescent est facilitée. En revanche, plus l'écart à la norme est réduit, plus cet écart est source de souffrance car la comparaison avec la normalité devient pertinente et suscite une compétition avec les adolescents « normaux ». C'est pourquoi, les maladies chroniques les moins visibles sont souvent celles qui entraînent le plus ces sentiments de dévalorisation<sup>30</sup>.

La surdité est un handicap invisible et pourtant la limitation occasionnée est très invalidante.

Si l'estime de soi n'est pas moins bonne chez l'enfant malade chronique que chez l'enfant bien portant, le parallèle n'est pas vrai durant l'adolescence<sup>31 32</sup>.

#### 4.3.6. Relations avec les parents

La question n°28 : « J'aimerais bien changer mes relations avec mes parents » montre que les adolescents entendants sont 17% à répondre oui à cette question et les adolescents sourds 45% ( $p < 0,001$ ). A chaque fois que la réponse à cette question était oui, j'ai proposé au jeune un échange sur le sujet.

La plupart des adolescents entendants se plaignent de relations tendues, de désir de plus de liberté ou de difficultés dans des situations de séparations parentales avec un parent ou un beau-père ou une belle-mère.

Certains adolescents sourds ont les mêmes demandes, mais ils sont nettement minoritaires. La quasi-unanimité exprime avoir souffert dans leur enfance et encore actuellement durant leur adolescence du manque de communication avec leurs parents. Ils sont nombreux à regretter douloureusement que leurs parents n'aient pas appris la langue des signes. La communication entre parents et enfants, puis adolescents est donc laborieuse, approximative, chaotique, faite de malentendus et de faux sens. Au fil des années, les enfants et les parents n'échangent plus que sur des sujets pratiques et n'ont pas le vocabulaire nécessaire à des conversations plus intimes. Les jeunes en souffrent beaucoup, se sentent incompris, rejetés, par exemple :

« J'ai parfois envie de tuer ma famille car mon père n'aime pas les sourds »

« J'ai grandi dans la difficulté de vivre avec ma famille à cause de ma surdité »

Il est très significatif de noter qu'aucun adolescent entendant n'a choisi d'utiliser ces questions ouvertes pour s'exprimer sur ses relations avec ses parents.

Les relations entre les adolescents sourds et leurs parents ressortent donc comme souvent problématiques et sources de souffrances pour ces jeunes.

Pourquoi les parents ne peuvent-ils pas mieux communiquer avec leur enfant ?

Le niveau socioéconomique de la population (tableau II) de l'Institut Baguer influe certainement sur l'accès de ces familles à l'apprentissage de la LSF. En

effet, beaucoup de familles ont de faibles niveaux socioéconomiques et donc souvent un accès à l'éducation plus difficile. Par ailleurs, les parents pour beaucoup sont immigrés de la première génération et n'ont pas pu bénéficier des services d'éducation précoce (SAFEF) proposés dans les instituts spécialisés pour les familles d'enfants sourds, dès le plus jeune âge. Ces services d'accompagnement familial et d'éducation précoce, entourent les familles et les aident à communiquer avec leur enfant, à l'éveiller, à le comprendre et propose un apprentissage à la LSF aux parents. Ils les accompagnent dans leur acceptation du handicap et les entourent pour favoriser un lien de bonne qualité entre les enfants et leurs parents.

Bien que les niveaux socioéconomiques des deux populations soient comparables, avoir un enfant en situation de handicap demande des ressources plus grandes à la famille pour son éducation. Il faut pouvoir connaître les besoins spécifiques de son enfant et s'y adapter. Une connaissance des réseaux d'éducation et de rééducation est aussi nécessaire et pour la surdité l'apprentissage d'un autre langage, ce qui demande du temps (cours de LSF, séances d'orthophonie, consultation chez l'ORL, chez l'audioprothésiste, réunions à l'école...). Il faut également gérer la fratrie de l'enfant sourd, ce qui ne va pas sans mal. Il est souvent difficile d'avoir un frère ou une sœur porteur d'un handicap et pour les parents cela relève parfois d'un numéro d'équilibriste.

Enfin, la tristesse et la culpabilité souvent ressenties par les parents de ne pas pouvoir communiquer avec leur enfant rendra leurs relations encore plus difficiles car la surdité de leur enfant leur renvoie une impuissance douloureuse.

D'autres fois, certains parents vont avoir une attitude de surprotection vis à vis de leur enfant, ayant peur de lui accorder une autonomie, alors qu'il n'a pas des moyens de protection égaux aux autres et l'adolescence sera aussi une période difficile.

La dynamique des relations parents-enfants est ici différente de celle des adolescents porteurs de maladies chroniques pour qui des soins constants étaient assurés par les parents pendant l'enfance et dont le pronostic vital dépend de la qualité des soins.

Cependant, l'intensité particulière du paradoxe des enjeux de dépendance et d'indépendance entre l'enfant malade et ses parents est bien là et pose problème à ces jeunes qui savent encore moins que les autres adolescents comment l'exprimer à leurs parents? Dans le cas des jeunes sourds, reprocher à leurs parents de ne pas les comprendre concerne aussi la compréhension de la LSF et a donc deux fois plus de sens.

La surdité entraîne des passages à l'acte particuliers, témoignant du rejet par les sourds des soins dont ils ont été l'objet. Le refus de poursuivre les séances de rééducation orthophonique, la mise à la poubelle ou plus souvent dans la cuvette des toilettes des prothèses auditives, et maintenant de l'implant, et l'engagement dans la revendication identitaire, en sont quelques formes difficiles à supporter pour les parents. On peut considérer que ce sont là des tentatives pour s'autonomiser et se séparer de leurs parents dans ce qu'ils ont représenté de contraintes au travers du handicap.

En effet, le handicap prend, chez l'adolescent le contre-pied des exigences de développement, il rend l'autonomisation plus difficile et fragilise encore plus l'estime de soi.

On comprend donc que ces jeunes souffrent de leurs relations avec leurs parents et particulièrement au moment de l'adolescence où ils sont fragilisés et ont besoin d'un lien solide avec eux pour mieux s'en séparer

A ce titre, il est intéressant de souligner la publication toute récente d'un guide pratique à l'usage des parents sur la surdité de l'enfant<sup>33</sup>. Ce guide est très complet et aborde en particulier l'annonce du diagnostic, la vie de famille, l'éducation précoce, la communication et les modes de communication (LPC, LSF, oral, bilinguisme), la scolarité, le suivi médical, ré-éducatif et les démarches administratives et répond à un réel besoin d'information des familles.

#### 4.3.7. La scolarité

Autre thème de préoccupation nettement plus important pour les adolescents sourds : la scolarité. Ils sont 35% à déclarer que l'école est un problème pour eux (question n°30) contre 19% pour les adolescents entendants ( $p < 0,04$ ).

En 1998, la député Dominique Gillot avait reçu, du Premier Ministre, la mission d'effectuer une enquête sur la situation des sourds en France en particulier sur le problème de l'accès à l'emploi et sur celui de l'enseignement.

Pour la scolarisation, le rapport est très critique et signale l'absence de cohérence et d'efficacité du dispositif actuel, dont les résultats sont :

- 80% des sourds profonds sont illettrés,
- 5% des sourds profonds accèdent à l'enseignement supérieur.

Il propose que l'augmentation du niveau de formation générale des personnes sourdes devienne une priorité nationale.

On comprend donc leur inquiétude.

Un jeune dans notre étude l'a d'ailleurs exprimé très clairement : « C'est difficile d'étudier quand on est sourd ».

C'est difficile en effet pour plusieurs raisons. La pédagogie employée n'est pas toujours bien adaptée à l'enfant sourd en particulier pour l'apprentissage de la lecture. Les élèves doivent faire preuve d'une concentration très intense durant la journée pour suivre les cours, ils doivent ensuite les reprendre avec un éducateur spécialisé et ils ont pendant la semaine des séances d'orthophonie qui se rajoutent à leur emploi du temps.

Mais aussi en raison des difficultés de communication avec leurs parents, il n'y a pas toujours de suivi à la maison et il leur souvent a manqué dans la petite enfance une stimulation éducative parentale qui fait le lit des apprentissages scolaires ultérieurs. On peut à ce titre regretter l'absence de dépistage systématique et généralisé de la surdité à naissance. Ce dépistage est actuellement réservé aux enfants qui présentent un risque de surdité et à quelques maternités « pilotes ». En effet, un enfant né dans une maternité où existe un dépistage de la surdité a 2,6 fois plus de chance d'avoir un développement du langage proche de la normale qu'un enfant né dans un hôpital où le dépistage n'existe pas<sup>34</sup>.

De plus, du fait de leur handicap et de leurs difficultés scolaires, beaucoup de jeunes sourds ont dû souvent renoncer à leur choix professionnel. Dans ce renoncement il peut y avoir blessure narcissique, lorsque qu'un projet n'est pas possible à cause des résultats scolaires du jeune ou de son handicap.

Donc, oui l'école est un problème pour beaucoup d'entre eux qui sont en situation d'échec ou de grande difficulté, qui ont peur de perdre pied, de ne pas

pouvoir faire le métier qu'ils désirent et qui savent que très peu arrivent à s'inscrire en études supérieures.

#### 4.3.8. L'information sur la sexualité

Certains jeunes sourds ont exprimé dans les questions ouvertes leur inquiétude de ne pas avoir les informations dont ils auraient besoin pour devenir adultes et ils ont tellement raison !

En effet, lorsque l'on regarde les réponses aux questions concernant les connaissances sur la contraception et les maladies sexuellement transmissibles (33, 34, 36, 37) les différences entre les deux populations sont énormes et toutes très significatives.

Pour la contraception, 48% des filles et 45,5% des garçons sourds ont peur de devenir enceintes ou de rendre une fille enceinte (versus 6% pour les filles et 12,5 % pour les garçons dans la population de référence,  $p < 0,0001$  dans les deux cas). Malgré cela, 63% des adolescents sourds déclarent savoir ce qu'est la contraception (versus 79,5% pour les adolescents entendants  $p < 0,04$ ). On peut se demander quel est vraiment l'état de leurs connaissances.

Il est vrai que sur ce thème, les classes de quatrième et de troisième du collège ordinaire bénéficient depuis plusieurs années d'une campagne d'éducation à la vie sexuelle et relationnelle. Ces jeunes ont donc eu une information et un espace de parole très ouvert sur la vie amoureuse, la contraception et les IST. A l'Institut Bager par contre il n'y a pas de campagne systématisée dans ce domaine. Quelques expériences ont eu lieu sans réelle satisfaction d'efficacité et sans continuité au cours des années. Pourtant le besoin est le même dans les deux populations. Plusieurs études de grandes envergures confirment qu'en dehors des maladies très invalidantes ou comportant un retard maturatif important (pubertaire ou mental) la plupart des adolescents porteurs de maladies chroniques ont des aspirations et des comportements sexuels identiques à ceux des adolescents en général. Elles indiquent même une plus grande précocité sexuelle chez les filles malades chroniques<sup>35 36</sup>.

Tous les adolescents se posent la question « suis-je normal(e) ? », dont on sait qu'elle renvoie avant tout aux processus de sexualisation. Chez les adolescents atteints d'une affection chronique, cette question se pose avec une insistance toute particulière, et ce même lorsque la maladie n'affecte objectivement ni la puberté, ni les potentialités sexuelles ou la fertilité<sup>37</sup>.

Encore plus inquiétant, à notre époque où l'épidémie du sida fait tellement de victimes, seulement 47% d'entre eux savent ce qu'est une maladie sexuellement transmissible (dans la population de référence 96%,  $p < 10^{-9}$  !).

Pourquoi et comment se protéger de quelque chose qu'on ne connaît pas ?

Malheureusement, le manque de connaissances dans ce domaine est étendu à une grande partie de la communauté sourde et la carence est double, beaucoup d'adolescents et même d'adultes sourds ne connaissent pas la physiologie humaine et donc les mécanismes de contamination<sup>38</sup>.

En 1994, le projet de recherche sur l'épidémie du sida dans la population sourde faisait ressortir le retard des sourds dans leurs connaissances sur le VIH et l'impact imprévisible des campagnes de prévention générale. Par exemple, de nombreux sourds, pour qui l'aspect visuel des choses est prépondérant, ont cru que la contamination venait d'une exposition au soleil à

cause d'une brochure d'information où le virus était stylisé sous forme de soleil. D'autres contresens ont été constatés, par exemple « positif » en LSF veut dire optimiste, donc être séropositif était assimilé à être en bonne santé, avoir un sang fort ! Le signe (en LSF) a donc ensuite été remplacé par « le virus que l'on prend à l'intérieur de soi ».

Suite à ce rapport rendu à l'A.N.R.S. (agence nationale de recherche sur le sida) par le Dr Dagon, le ministère de la santé a invité les responsables d'établissements d'éducation pour jeunes sourds à mettre en place dans l'année un programme de prévention du sida. Il leur était recommandé « de faire participer à ces actions, outre (leur) personnel, des adultes sourds ». Cependant dans beaucoup d'établissements une action a eu lieu en 1995, au mieux dans les deux ou trois années suivantes mais pas régulièrement comme cela est nécessaire. Donc non seulement l'information sur le VIH a commencé avec dix ans de retard mais elle n'a pas lieu de façon régulière et systématique. Pour preuve, le rapport Gillot de 1998 fait exactement le même constat (confusion dans les messages de prévention, mauvaise évaluation des pratiques à risques etc.) qu'en 1994 et préconise les mêmes recommandations (association de professionnels sourds et malentendants à la définition des supports de communication).

Il y a donc urgence à tout d'abord informer les jeunes adolescents sourds en début de puberté sur le fonctionnement de leur corps et sur les modifications pubertaires à venir, puis à établir un programme systématisé, reconductible chaque année et évoluant avec l'âge des adolescents sur la vie sexuelle et relationnelle et ceci avec la participation active d'associations de professionnels sourds comme le groupe sourds de l'association Aides.

## **4.4. Surdit  et adolescence**

### **4.4.1. G n ralit s**

Nous ne reprendrons pas ici tous les th mes d j  abord s, mais il s'agit plut t d'une vision plus globale.

Pour plus de la moiti  des adolescents, la maladie est per ue comme perturbant la vie en g n ral, les relations avec les camarades, la fratrie et les parents. Surtout, son aspect le plus unanimement n gatif est son interf rence avec le sentiment de libert  personnelle. La surdit  n'est pas une maladie chronique mais un handicap, cependant, on imagine que la communication et les relations avec les camarades et la famille est encore plus en question pour les adolescents sourds. Et la libert , qu'en est-il lorsque l'on ne peut m me pas s'adresser aux autres de la m me fa on qu'eux ?

Chaque adolescent est diff rent et va vivre cette p riode de son histoire avec son handicap   sa fa on. Cependant, ces adolescents ont en commun l'exp rience de contraintes ou de frustrations, d'entraves ou d'interdits, d'agression ou de peurs diverses.

Le jeune se posera la question que tout adolescent se pose : Est-ce que j'ai assez de ressources pour ma conqu te de l'ext rieur<sup>39</sup> ? L'adolescence est en effet un moment de questionnement de ressources internes et c'est donc un moment difficile pour un adolescent sourd qui aura souvent besoin d'un

intermédiaire pour explorer le monde extérieur alors qu'il a tellement besoin de faire seul ses expériences. Il n'a pas non plus les mêmes 'armes' qu'un adolescent ordinaire pour faire sa conquête et s'en sentira fragilisé.

Le jeune en se projetant vers l'avenir ressent certainement de l'inquiétude. Va-t-il être assez fort pour affronter seul la vie d'adulte, assumer un travail, un couple, une famille avec son handicap ?

Aura-t-il accès à toutes les informations nécessaires pour cela ? A notre époque où nous devons être très bien informés pour affronter ce monde de plus en plus complexe, de plus en plus inquiétant (épidémies etc.), de plus en plus hostile (chômage etc..) avoir un accès limité à l'information peut être très angoissant. Heureusement Internet est devenu une importante source d'information et une partie de la population sourde y a accès mais certaines informations peuvent ne pas y transiter ou sont d'accès moins facile que la radio ou la télévision le sont pour la population générale.

Va-t-il réussir à devenir indépendant ? Leur quête de l'indépendance est rendue plus difficile par leur handicap et certains vont se replier sur la communauté sourde, ce sera alors leur extérieur réduit.

Il demeure toutefois essentiel de retenir qu'un adolescent atteint d'une maladie chronique ou en situation de handicap peut tout à fait présenter des difficultés psychiques sans que la maladie y joue un rôle nécessairement prépondérant. Il n'existe pas de relation entre un type de maladie et un profil de personnalité particulier.

La surdité n'est qu'un attribut aux conséquences aléatoires, elle ne détermine pas un profil psychologique donné. Il n'y a donc pas de psychopathologie spécifique de la surdité mais il y a des personnes sourdes qui souffrent chacune à leur manière des effets de la surdité.

#### 4.4.2. Entretien et consultation avec un adolescent sourd

Quand j'ai découvert le monde de la surdité, j'ai eu l'impression de découvrir un mode d'expression complètement nouveau, une façon différente de regarder les choses, le monde, une façon de dire les choses différemment, dans les expressions, la sensibilité, l'humour, je me suis enrichie. Les jeunes ont été difficiles à comprendre au début. Certains ne m'ont pas fait de cadeaux devant ma gaucherie en LSF, c'était encore plus dur qu'avec les entendants lorsqu'il s'agissait d'adolescents renfermés car ils avaient une bonne raison de ne pas communiquer avec moi. De plus ils n'avaient qu'à tourner la tête pour ne pas « m'entendre ». D'autres m'ont aidée, m'ont appris les signes qu'il me manquait. La LSF me faisait faire un pas visible vers eux et établissait un lien.

Pour les adolescents consultant avec leur famille et que nous connaissons depuis plusieurs années, lorsqu'ils arrivent à l'âge de 13-14 ans, j'explique aux parents que désormais je les recevrai dans un deuxième temps avec leur enfant, la première partie de la consultation étant pour l'adolescent seul.

Il est pour moi toujours très important de laisser la parole à l'adolescent avant ses parents, mais ici encore plus. En effet, souvent dans son histoire, les entendants, parents ou accompagnateurs ont parlé à sa place. Ceci pour plusieurs raisons compréhensibles, pas de pratique de la LSF de la part du soignant, pas d'interprète (difficile à organiser), besoin de rapidité dans l'entretien etc.. Cependant, au fil du temps, le jeune voit sa vie se dérouler



devant ses yeux. S'il a pu s'en contenter pendant l'enfance, maintenant, il veut et doit être acteur et nous, soignants devons l'y encourager.

Il n'est pas rare en consultation de voir le jeune physiquement présent mais regardant au plafond car incapable de comprendre ce qui se dit entre le médecin et son ou ses parents. Il est donc d'autant plus important d'une part de recevoir le jeune seul, de lui laisser tout le temps d'expression dont il aura besoin et d'autre part de lui expliquer ce qui va se dire avec ses parents, puis de les recevoir avec le jeune, de signer et bien s'assurer qu'il comprend les échanges entre le médecin et ses parents. Je me suis souvent sentie mal à l'aise lorsque la conversation s'accélère, que je ne peux plus signer et répondre en même temps, et que l'adolescent est exclu alors que l'on parle de lui devant lui !! Une telle situation est très rejetante pour l'adolescent, d'autant plus que parfois les parents sous-entendent une alliance, non seulement entre adultes mais aussi entre entendants. Il faut alors stopper cet échange, au prix peut-être d'une relation moins riche avec les parents, pour reprendre à trois ou quatre.

Une consultation avec un adolescent demande du temps, avec un adolescent sourd encore plus, mais parfois la recherche d'une compréhension mutuelle, des fois par tâtonnement, amène sur un terrain commun et une expérience partagée qui engage une relation de qualité.

En effet, ne pas être entendu, devoir répéter, abandonner son expression usuelle, se concentrer pour comprendre, c'est à dire devenir soi-même handicapé, c'est à cela que confronte la rencontre avec un sourd. L'expérience de la surdité appelle une variété de réponses. L'évitement est la plus courante, le découragement, la fatigue, mais aussi l'obstination et l'inventivité, sont d'autres modalités.

## 5. Conclusion

L'utilisation d'un questionnaire de pré-consultation a toute sa place et son intérêt en consultation d'adolescents pour favoriser l'émergence de leurs préoccupations et comme outil au dialogue avec le consultant. Son intérêt en est redoublé avec les adolescents sourds qui sont encore plus en difficulté dans la communication.

Les adolescents sourds sont pour l'essentiel des adolescents comme les autres.

Dans notre étude, nous avons cependant constaté des difficultés particulières aux adolescents sourds. Elles concernent les difficultés des relations avec leurs parents, sources d'une grande souffrance pour les adolescents mais probablement aussi pour les parents, une perception de leur image corporelle et donc leur estime de soi plus fragile, et surtout leur manque d'informations dans le domaine de la sexualité et de la prévention des infections sexuellement transmissibles (IST), qui ne leur donne pas du tout les mêmes bagages pour affronter leur vie d'adolescent et d'adulte et pour protéger leur santé.

Il est donc urgent de mettre en place des actions d'éducation sur les thèmes de la vie sexuelle et relationnelle, de la prévention des maladies sexuellement transmissibles et de la contraception auprès des adolescents sourds. Actions qui devront être réalisées avec la participation de professionnels sourds (AIDES groupes sourds par exemple), afin que l'information soit d'une part bien comprise et d'autre part que les jeunes adolescents sourds puissent vraiment se l'approprier.

D'autre part, il faut systématiser le dépistage néonatal des déficits auditifs pour diminuer les retards d'acquisitions et il faut encourager et renforcer le travail des SAFEP (service d'accompagnement familial et d'éducation précoce), qui travaillent avec les familles dès la toute petite enfance. Ils permettent et aident à maintenir des liens de qualité et une bonne communication entre les parents et les enfants sourds, avec entre autre un accès possible à l'apprentissage de la LSF. Ils accompagnent aussi les familles et les enfants dans leur acceptation du handicap, ce qui aura des effets bénéfiques à long terme et en particulier à l'adolescence.

## 6. Bibliographie

- 
- <sup>1</sup> **Schmitt JC** « la raison des gestes dans l'occident médiéval », Paris, Gallimard, 1998.
  - <sup>2</sup> **Pellion F** « Surdit  et souffrance psychique, ouvrage collectif » ellipses, collection vivre et comprendre 2001.
  - <sup>3</sup> **Mottez B** « Les pages les plus noires », Coup d' eil, 1984, 39,16-19
  - <sup>4</sup> Emission l' il et la main « T ki ? 2 koi tu rev » samedi 14 janvier 2006. France 5.
  - <sup>5</sup> **Gillot D** « le droit des sourds ; 115 propositions, rapport   Monsieur le Premier ministre », 30 juin 1998, 97 pages.
  - <sup>6</sup> **Blum RW** « Overview of transition issues for youth with disabilities, NHIS 86-88 » *Pediatrician*, 1991, 18 : 101-104.
  - <sup>7</sup> **S. Marlin**, [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=FR&Expert=196](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=196), 2005
  - <sup>8</sup> **Garab dian E.N et all** « Surdit  de l'enfant » Les monographies du CCA groupe n 34 –Paris, 2003.
  - <sup>9</sup> **Alvin P** « L'annonce du handicap   l'adolescence »  ditions Espace  thique, janvier 2005.
  - <sup>10</sup> **Ibad-Ramos M, Virole B, Blanchard J** « Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sourd, 20 ans de clinique », mars 2003.
  - <sup>11</sup> **Alvin P, Marcelli D** « Les maladies chroniques : enjeux physiques et psychiques », dans Michaud PA, Alvin P « La sant  des adolescents, approches, soins, pr vention » Doin Editions, 1997, 185-220
  - <sup>12</sup> **Alvin P, Marcelli D** « M decine de l'adolescent » Paris, Masson, deuxi me  dition 2005.
  - <sup>13</sup> Liste des cat gories socioprofessionnelles agr g es 2003 Niveau 1 : 8 Postes ; <http://www.insee.fr>
  - <sup>14</sup> **Alvin P, Eicher C** « Anodins, ces adolescents qui consultent et ne savent pas pourquoi ? » M decine et Enfance, 1991, Janvier, 7-10.
  - <sup>15</sup> **Caffish M.** «Les plaintes fonctionnelles   l'adolescence», *Archives de p diatrie* 2005,12 : 811-813.
  - <sup>16</sup> **Caffish M, De Guillenschmidt C, Alvin P** « Les sympt mes flous   l'adolescence », *Ann Pediatr* 1998, 45 : 295-302.
  - <sup>17</sup> **Vignaud J, Bailly D, Duhamel A, Vervaecke P, Beuscart R, Collinet C** « epidemiologic study of sleep quality and troubles in french secondary schools adolescents». *J Adolesc Health* 1997, 21 : 343-50.
  - <sup>18</sup> **Choquet M, Ledoux S** « Adolescents : enqu te nationale. Analyses et perspective ». Paris : Inserm, 1994.
  - <sup>19</sup> **Silber TJ, Pao M.** « Somatization disorders in children and adolescents ». *Pediatr Rev* 2003; 24 : 255-64.
-

- 
- <sup>20</sup> **Fritz GK, Fritsch S, Hagino O** « Somatoform disorders in children and adolescents: a review of the past 10 years ». *J Am Acad Child Adol Psychiatr* 1997 ; 36 : 1329-38.
- <sup>21</sup> Baromètre Santé Jeunes 1997 sur <http://www.inpes.sante.fr>
- <sup>22</sup> **Alvin P.** « L'alcool et les jeunes en France ». *Arch Pediatr* 2003 ; 10 (suppl 1) : 137s-9s
- <sup>23</sup> **Zelter L, Kellerman J, Ellenberg L, Dash J, Rigler D** « Psychological effect of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents-crucial issues and coping styles » *J Pediatr* 1980, 97, 132-138.
- <sup>24</sup> **Lemerle S** « Psychologie de l'adolescent » *La Revue du praticien* 2005, 55 p : 1064-1067.
- <sup>25</sup> **Arènes J, Janvrin MP, Baudier F.** Baromètre santé jeunes 97/98. Paris : CFES, novembre 1998
- <sup>26</sup> **Lewinsohn P.M., Seeley J.-R, Hibbard J., Rohde P., Sack W.H.** « Cross-sectional and prospective relationships between physical morbidity and depression in older adolescents » . *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996 ; 35 : 9, 1120-1129.
- <sup>27</sup> **Courtecuisse V** « L'adolescent atteint de maladie chronique ». In : Courtecuisse V ed. « L'adolescence : les années de métamorphose ». Paris Stock Ed., 207-226.
- <sup>28</sup> **Godeau E, Dressen C, Navarro F.** « Les années collège ». Enquête santé HBSC 1998 auprès des 11-15 ans en France. Vanves : CFES, coll. Baromètres, 2000.
- <sup>29</sup> **Marcelli D** « L'adolescence de l'enfant malade » In Marcelli D, Braconnier A, eds. *Adolescence et psychopathologie*. Paris : Masson, 2004 :483-503.
- <sup>30</sup> **McArnarney ER, et al** « Psychological problems of children with chronic juvenil arthritis », *Pediatrics*, 1974, 53, 523-527.
- <sup>31</sup> **Kashani JH, Konig P, Shepperd JA, Wilfrey D, Morris DA** « Psychopathology and self-concept in asthmatic children », *J Pediatr Psychol*, 1988, 13, 509-20
- <sup>32</sup> **Ungerer J, Horgan B, Chaitow G, Champion GD** « Psychological functioning in children and young adults with juvenile arthritis ». *Pediatrics* 1988, 81, 195-202.
- <sup>33</sup> « La surdit e de l'enfant, guide pratique   l'usage des parents »,  ditions inpes, sous la direction de Busquet D. et Allaire C.   la Fondation de France, octobre 2005.
- <sup>34</sup> **Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK, Mehl AL** « Language of early- and later-identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998 ; 102 :1161-71.
- <sup>35</sup> **Choquet M, Du Pasquier, Fedavesky L, Manfredi R** « sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a french national survey. *J Adolesc Health* 1997, 20 : 62-67.
-

- 
- <sup>36</sup> **Suris JC, Resnick M, Cassuto MA, Blum RW** « sexual behaviour of adolescents with chronic disease and disability » J Adolesc Health 1996, 19 : 124-31.
- <sup>37</sup> **Athéa N, Alvin P, Courtecuisse V** « sexualisation et sexualité chez les adolescents porteurs de maladies chroniques » Med & Hyg 1990, 48 : 3262-7.
- <sup>38</sup> **Dagron J** « Sourds et soignants, deux mondes, une médecine » In Press Editions 1999.
- <sup>39</sup> **Jeammet Ph** « Adolescence comment gérer la distance relationnelle ? » Le courrier de Suresnes n°63-1995/1 p : 17-26.