

## Mieux connaître les personnes atteintes de surdité

**Il n'existe pas aujourd'hui d'étude offrant un panorama complet des conditions de vie et de participation sociale des personnes atteintes de surdité. Or, pour mieux les accompagner, il est nécessaire de mieux les connaître.**

L'objectif de cette étude exploratoire est d'identifier l'impact de la surdité sur l'autonomie et le parcours de vie des personnes porteuses du syndrome de Usher, Wolfram ou Stickler. Pour ce faire, les auteurs ont conduit une enquête par questionnaire auprès de 81 personnes visant à les renseigner sur le vécu subjectif de la maladie et son impact sur la vie quotidienne, ainsi que sur les stratégies d'adaptation utilisées pour pallier les difficultés rencontrées. Pour compléter l'analyse, des entretiens auprès de 28 personnes ont également été réalisés. Une première thématique traitée dans le cadre de cette étude est le parcours scolaire des participants. L'étude révèle que 58 % des enquêtés ont fréquenté une classe en milieu ordinaire, 18 % un établissement spécialisé, 12 % une classe spécialisée en milieu ordinaire, 9 % une classe spécialisée dans un établissement spécialisé, et 3 % ont suivi un enseignement à domicile. Les principales sources d'aide déclarées pouvant être mobilisées en contexte de classe sont l'aide des camarades de classe (60 %), l'adaptation de l'enseignant (47,4 %) et la présence d'un interprète en langue des signes française – LSF – (35 %) ou d'une boucle magnétique (25 %). Interrogées sur les difficultés liées à la scolarité dans un milieu ordinaire, les personnes évoquent l'incompréhension ou le harcèlement et les discriminations de leurs camarades.

Les auteurs se sont ensuite intéressés au parcours professionnel des enquêtés. La majorité des répondants à l'étude sont salariés (92,4 %) soit de l'État (44,4 %), du privé (43,1 %) ou d'une association (6,9 %). Ils occupent majoritairement des postes de cadre (26,8 %) ou sont employés/personnel de service (26, %) ; 15,5 % sont ouvriers qualifiés ou non qualifiés. 76,3 % des répondants déclarent avoir donné l'information concernant leur problème d'audition et 65,8 % l'avoir fait pour leur problème de vue dans le cadre de leur travail. Il est à noter que 49,3 % des répondants déclarent que leur médecin du travail n'a pas une bonne compréhension de leur syndrome, ce qui peut avoir un impact négatif sur leurs conditions de travail. Par exemple, les personnes travaillant dans des bureaux ont des difficultés à obtenir un environnement adapté, notamment en ce qui concerne les problèmes de contre-jour. Lors des entretiens, des problèmes de compréhension par les collègues des difficultés engendrées par le syndrome ou du harcèlement au travail ont également été mentionnés.

Nombreuses sont les autres thématiques abordées dans cette étude :

- la communication, avec le constat par les auteurs qu'il est important de proposer différentes modalités de communication au-delà de critères médicaux (sévérité des déficits sensoriels) afin de permettre un ajustement communicationnel en fonction des circonstances environnementales ;
- les activités sportives et de loisirs, dont les entretiens révèlent qu'il s'agit d'un élément central de la qualité de vie pour les enquêtés ;
- la mobilité, avec comme principal résultat que, même si les personnes sont plutôt autonomes pour leur déplacement, beaucoup indiquent ne pas se sentir en sécurité dans les transports en communs ou dans les lieux publics, ce qui les conduit à des restrictions de participation sociale.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux décrits dans le rapport final (2019).

## Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA :  
<https://www.cnsa.fr/documentation/232-potier-rf.pdf>

## À propos du centre de recherches psychanalyse, médecine et société

L'activité de recherche du centre de recherche en psychanalyse, médecine et société (CRPMS – EA 3522) qui a porté ce projet se décline en trois axes :

- axe 1 : Médicalisation dans la civilisation : effets psychiques des pratiques médicales et psychiatriques ;
- axe 2 : Sujet et transformations sociales ;
- axe 3 : Psychopathologie et psychanalyse des âges de la vie.

Pour en savoir plus, consultez le [site internet du CRPMS](#).

## Contact

Rémy Potier  
Maître de conférences en psychopathologie  
Université Paris-Diderot  
Contact : [remy.potier@univ-paris-diderot.fr](mailto:remy.potier@univ-paris-diderot.fr)

Référence du projet n° 232

Appel à projets « Sciences humaines et sociales & maladies rares » (2015) – Fondation maladies rares (FMR)  
Titre : *Déterminants psychosociaux de l'impact du handicap de surdité sur l'autonomie au sein du parcours de vie chez les personnes atteintes des syndromes de Usher, Wolfram et Stickler* (R. Potier).