



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTE PUBLIQUE

2011

**L'ACCES AUX SOINS DES PERSONNES SOURDES ET
MALENTANDANTES**

Groupe n°14

**BANCEL Clotilde
HANNHARDT Claire-Lise
ISSAD Anne
PETIT Mireille
PINCHON Sophie**

**REMIATTE Stéphanie
RONDON Julia
ROULLEAU Christel
SENS Pauline
SCHUBERT Amandine**

*Animateur/trice(s)
CUENOT Marie
LUCAS Bernard*

Sommaire

Introduction.....	1
Partie 1.....	3
Améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes : un objectif au carrefour de multiples enjeux	3
A. Une réalité contrastée.....	3
1) Les principes posés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.....	3
2) Les personnes sourdes et malentendantes : un public particulier confronté aux limites d'application de la loi.....	4
B. ... en dépit d'un contexte juridique incitatif	8
1) Une réflexion sur la surdité à l'occasion d'une redéfinition internationale et nationale du handicap.....	8
2) Un ensemble d'acteurs politiques à l'initiative de propositions concrètes pour la prise en charge de la surdité	10
Partie 2.....	13
De la nécessité d'un accueil personnalisé à la création de structures dédiées : vers une prise en charge « ordinaire »	13
A. La relation soignant/soigné : la clé d'un meilleur accès aux soins	13
1) L'impossible communication ou une relation soignant/soigné tronquée	13
2) Une relation à trois ou quel respect du droit des malades ?	14
3) La méconnaissance de la culture sourde ou la nécessité d'une sensibilisation	17
B. Des structures de soins innovantes mais inégalement réparties sur le territoire et mal identifiées.....	18
1) Un dispositif récent qui révèle une population restée longtemps invisible et mal soignée	18
2) L'Unité d'accueil et de soins au cœur du réseau de soins	21
3) Bilan des unités d'accueil et de soins : un système à parfaire.....	22
Conclusion	24

Remerciements

Nous tenons à remercier l'ensemble des professionnels qui ont eu la gentillesse de nous accorder de leur temps pour répondre à nos questions au cours d'entretiens que nous avons menés.

Nous remercions ainsi chaleureusement M. LE CAPITAINE qui nous a accueillies à l'Institut Public la Persagotière, Mme SITBON - sociologue à l'INPES, Mme QUERUEL secrétaire générale de l'UNISDA, Mme LE TOLGUENEC vice directrice du SIAVS 35 à l'URAPEDA, le Dr. DELAROCHE pédopsychiatre au CMP du Châtelet, Mme BRINDEAU interprète LSF, l'équipe du Centre Jacques Cartier, le Dr LAUBRETON de l'UAS de Poitiers et Mme PELLETIER chargée de mission à la Mutualité française.

Nous adressons enfin une pensée toute particulière au Dr RIDOUX responsable de l'Unité d'Accueil et de Soins du CHU de Rennes ainsi qu'à toute son équipe pour leur ouverture et leur grande disponibilité.

Nous tenons également à remercier nos référents Mme Marie Cuenot et M. Bernard Lucas.

Enfin, toute l'équipe du MIP profite de cet espace pour souligner l'investissement de chaque membre qui a permis un travail de groupe dynamique et agréable.

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapée
AP-HP : Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ARPADA : Agence Régionale Parents Amis de Déficients Auditifs
CAMPS : Centre Action Médico-sociale Précoce
CCAS : Centre Communal d'Action Sociale
CESF : Conseiller(e) en Economie Sociale et Familiale
CHU : Centre Hospitalier Universitaire UAS : Unité d'Accueil et de Soins
CIS : Centre d'Information sur la Surdit e
CMP : Centre M edico-Psychologique
CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicap ees
CSP : Code de la Sant e Publique
DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins
ENSIB : Ecole Nationale Sup erieure des Sciences de l'Information et des Biblioth eques
IDE : Infirmier(e) Dipl om e(e) d'Etat
INPES : Institut National de Pr evention et d'Education pour la Sant e
LPC : Langue Parl ee Compl et ee
LSF : Langue des Signes Fran aise
MDPH : Maison D epartementale des Personnes Handicap ees
OMS : Organisation Mondiale de la Sant e
ORL : Oto-rhino-laryngologie
ONU : Organisation des Nations Unies
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PMI : Protection Maternelle et Infantile
SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Pr ecoce
SIAVS : Service d'Interpr etariat et d'Accompagnement  a la Vie Sociale
SIDA : Syndrome d'Immunod eficience acquise
SMUR : Service Mobile d'Urgence et de R eanimation
UNISDA : Union Nationale pour l'Insertion du D eficient Auditif
URAPEDA : Union R egionale des Associations de Parents d'Enfants D eficients Auditifs

« *Rien sur nous sans nous* »

Disabled In Action,
Association de lutte anti-discrimination fondée par Judith E. Heumann en 1970
Université de Berkeley, Californie (Etats Unis)

Introduction

C'est à l'occasion de l'épidémie de SIDA que la question de l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes, soulevée depuis 1989 par les associations, a été entendue par les pouvoirs publics. Faute d'avoir bénéficié d'un accès à l'information préventive et d'un suivi médical régulier, de nombreux sourds séropositifs apprenaient alors simultanément l'existence du SIDA et leur contamination. L'inégalité d'accès aux soins des Sourds, dépassant largement le cadre de cette épidémie, est clairement apparue. « *Une population mal soignée est ainsi devenue visible* ¹ ». La nécessité de l'intervention étatique s'est donc rapidement inscrite dans une logique de santé publique.

Malgré l'absence de statistiques officielles, on estime que 6,6% de la population française souffre aujourd'hui d'un déficit auditif, soit 4,09 millions de personnes, dont 88% sont devenues sourdes ou malentendantes au cours de leur vie². Chaque année, 700 enfants naissent sourds. Parmi elles, 483 000 personnes sont atteintes de déficience auditive profonde ou sévère, 600 000 malentendants portent un appareil auditif et 80 000 pratiquent la Langue des signes française (LSF)³.

Au-delà de ces données chiffrées, « *la recherche moderne sur les aspects physiques, médicaux et psychologiques de la surdité a révélé des types de surdité si complexes qu'ils rendent toute définition unique impossible* »⁴.

La surdité cache des réalités diverses. En effet, non seulement la perte d'audition peut varier de légère à profonde mais outre ces différents « degrés » de surdité, celle-ci n'est pas vécue de la même façon d'une personne sourde à une autre.

A cela s'ajoute une dimension culturelle initiée notamment par l'Abbé de l'Épée, le premier à avoir mis en place en France comme à l'étranger un réseau d'écoles spécialisées utilisant la LSF dès la seconde moitié du XVIII^e siècle. Certains sourds ne se vivent pas comme des personnes porteuses d'un handicap mais « *comme les membres d'une communauté partageant la même langue, la même culture* »⁵.

Par ailleurs, la population sourde est exposée à d'autres difficultés. Gênées dans leur communication verbale, ces personnes sont plus fortement touchées par l'exclusion sociale. En effet, « *les déficiences auditives retentissent à la fois sur l'éducation et la scolarité, la vie professionnelle,*

¹ Dagron J., *Surdité, accessibilité linguistique et accès aux soins*, Responsabilité, volume 11, numéro 41, mars 2011

² Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes, février 2010, Paris

³ Idem

⁴ Sacks, O. *Des yeux pour entendre Voyage au pays des sourds*, Edition Points, Paris, 1990, traduit de l'anglais par C. Cler

⁵ Keskes E. (2008), *Unité d'accueil et de soins en langue des signes française : Etude descriptive rétrospective des résultats de consultation du pôle Midi Pyrénées*, Diplôme d'Etat de docteur en médecine, qualification Médecine Générale, Faculté de Médecine de Toulouse, Direction L. Esman, <http://www.sante-sourd-lsf.org/documents/These-Toulouse-2008-consultation-en-LSF.pdf>

l'ensemble de la vie sociale en raison de leur impact sur les possibilités de communiquer avec autrui »⁶. A ce propos, J. Dagron déplore que : « *la surdit  est une bulle de verre invisible qui isole du reste de la soci t * »⁷. A titre d'exemple, le taux de ch mage atteint 50   60% de la population sourde quand ce taux est de 10% au niveau national. Selon le rapport Gillot, l'illettrisme touche 70   80% de la population atteinte de surdit ⁸.

Cette probl matique est aussi le reflet du regard que porte la soci t  sur cette population. Contrairement aux repr sentations collectives, ce handicap n'engage pas seulement les personnes sourdes et malentendantes mais  galement les entendants : c'est un handicap partag . Comme le dit C. Gardou, la surdit  est avant tout le handicap de la communication. Le concept du handicap partag  est fondamental dans la relation de -la personne sourde ou malentendante avec autrui, a fortiori dans le cadre de l'acc s aux soins⁹.

Depuis la loi du 11 f vrier 2005¹⁰, l'attention port e aux besoins des personnes sourdes et malentendantes est croissante. Celle-ci reconna t entre autres la LSF comme une langue nationale   part enti re et donne obligation aux services publics d'en fournir l'acc s   toute personne en faisant la demande. Ceci met fin   l'interdiction  dict e par le Congr s de Milan en 1880 selon lequel « *puisque l'usage simultan  de la parole et du geste pr sente l'inconv nient de nuire   l'usage de la parole, de la lecture labiale et de la pr cision des id es, le Congr s d clare que la m thode orale devra  tre pr f r e* »¹¹.

De mani re g n rale, la loi promeut une inclusion dans le milieu ordinaire des personnes sourdes et malentendantes. Qu'en est-il de l'acc s aux soins ? **Les moyens actuels sont-ils garants d'un acc s aux soins de qualit  des personnes sourdes et malentendantes ?**

Si le l gislateur a souhait , par un contexte juridique incitatif, am liorer l'acc s aux soins des personnes sourdes et malentendantes, la r alit  n'en demeure pas moins contrast e (I). Ainsi il semble n cessaire de d velopper un accueil personnalis  et des structures d di es pour tendre vers une prise en charge ordinaire (II).

⁶ Minist re du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarit  et de la Ville, Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes, f vrier 2010, Paris

⁷ Dagron J., *Egalit  dans l'acc s aux soins pour les personnes sourdes*, Assistance Publique - H pitaux de Marseille, mardi 23 d cembre 2008

⁸ Gillot D., *Le droit des sourds-115 propositions. Rapport au Premier Ministre*, Paris, Premier Ministre, 30 juin 1998, <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/984001595/0000.pdf>

⁹ C. Gardou et des chercheurs des cinq continents, *Le handicap au risque des cultures, variations anthropologiques*, Toulouse, Editions Er s, 2010

¹⁰ Loi n 2005-102 pour l' galit  des droits et des chances, la participation et la citoyennet  des personnes handicap es, 11 f vrier 2005

¹¹ Dagron J., *Les silencieux*, Presse Pluriel, 1998, r dition 2008

Partie 1.

Améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes : un objectif au carrefour de multiples enjeux

A. Une réalité contrastée...

En matière d'accès aux soins, un processus de reconnaissance progressive des droits des malades a été engagé depuis les années 1970, avec notamment la Charte du patient hospitalisé (1975) qui fixe les droits et devoirs du malade hospitalisé. La loi hospitalière du 31 juillet 1991 et l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée ont également marqué une avancée dans le sens des droits reconnus au malade hospitalisé. De même, les États Généraux de la santé (1998) ont été animés par la revendication de nouveaux droits pour les malades : une participation plus claire et plus active aux choix de santé par les patients et par les associations de malades et d'usagers.

La loi du 4 mars 2002 a été l'aboutissement de la reconnaissance des droits des malades dans la mesure où elle prône un meilleur partage des responsabilités et des devoirs entre société civile, État, professionnels et institutions de santé d'une part et personnes malades d'autre part. Il s'agit bien d'associer les usagers au système de santé afin de promouvoir la qualité de celui-ci. Pour autant, si les principes posés par la loi du 4 mars 2002 ont renforcé ceux énoncés dans l'article 11 du Préambule de la Constitution du 27 septembre 1946 selon lequel la Nation « *garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé (...)* Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence », il s'avère que, dans la pratique, leur mise en œuvre reste inaboutie concernant le public des personnes sourdes et malentendantes.

1) Les principes posés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

La loi du 4 mars 2002 dite aussi « Loi Kouchner » a consacré le principe d'une démocratie sanitaire, signe d'évolutions notables en faveur des droits des malades depuis les années 1990 et a affirmé une conception humaniste des droits de la personne dans notre système de santé.

Concept récent, l'expression « démocratie sanitaire » associe pleinement l'utilisateur à la prise en charge sanitaire, tant collective qu'individuelle. Elle devient un moyen privilégié permettant de promouvoir la qualité du système de santé. Elle repose sur des principes nécessaires à son fonctionnement : la

confiance, la transparence, la responsabilité et la justice. L'objectif principal est de permettre l'amélioration de la qualité du service par l'implication des usagers. La démocratie sanitaire symbolise l'avènement de l'utilisateur en tant que partenaire des autres acteurs du système de santé et acteur dans son processus de soins.

La reconnaissance des droits des patients est un élément préalable à toute démocratie parmi lesquels figurent les droits inaliénables de l'Homme : droit de non-discrimination, droit au respect de la vie privée (secret professionnel) et droit au respect de la dignité humaine. En matière de droits spécifiques aux personnes malades, la lutte contre la douleur, le droit aux soins palliatifs et le droit à des soins de qualité complètent le Préambule de la Constitution de 1946.

Ainsi, la loi du 4 mars 2002 vise à une meilleure prise en compte de la singularité de la personne malade, en associant l'utilisateur du système de santé à la prévention, à l'accès aux soins et à la meilleure prise en charge possible. La loi pose le principe de non discrimination dans l'accès aux soins et à la prévention (art. L.1110-9 CSP) et reconnaît le rôle de la personne de confiance, consultée lorsque le malade ne peut exprimer sa volonté.

Elle réaffirme également la primauté de la dignité de la personne malade (art. L1110-2 CSP) : tous les moyens à disposition des professionnels de santé doivent être mis en œuvre pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. La protection du secret médical est renforcée.

De même, elle impose une information systématisée au bénéfice de la personne malade et une association à la décision médicale la concernant. Le droit à l'information des usagers (art. L.1111-2 CSP) est au fondement de la relation de confiance avec le praticien. Il devient une obligation majeure du médecin. En découle l'exercice du droit au consentement éclairé (art. L.1111-4 CSP) selon lequel « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ». La décision médicale est désormais une décision conjointe du médecin et de la personne malade.

2) Les personnes sourdes et malentendantes : un public particulier confronté aux limites d'application de la loi

En matière de non discrimination dans l'accès aux soins et en particulier à la prévention (alcool, tabac, pratiques sexuelles à risques, dépistages), l'égalité préconisée par la réglementation ne semble pas toujours garantie. En effet, les relations médicales se déroulent majoritairement en français parlé, inaccessible pour une grande partie du public sourd et malentendant. La sensibilisation des médecins traitants semble inaboutie, les sourds et malentendants exprimant

souvent l'angoisse liée à l'incompréhension lors des consultations et le refus de certains professionnels d'écrire¹².

Les campagnes de sensibilisation et de prévention - y compris celles sous-titrées - les atteignent peu, d'autant que la population sourde est plus sensible aux images qu'au texte¹³. Les lignes « classiques » d'écoute et d'entraide qui sont bien souvent la porte d'entrée des services médicaux sont inaccessibles aux personnes sourdes et malentendantes ; les hospitalisations d'urgence se font sans interprète. Le retard pris dans les diagnostics porte préjudice à ces patients et complique les soins.

Par ailleurs, certains sourds relatent des expériences de maltraitance ou des difficultés psychologiques n'ayant pas été repérées ou reconnues en tant que telles et qui n'ont donc pas reçu de réponses de la part des professionnels entendants en termes de soins. Concernant les enfants sourds, par exemple, un pédopsychiatre interrogé estime qu'ils ont une prise en charge pour leur surdité (rééducation, implantation, ...) mais qu'ils ne sont pas soignés correctement pour le reste¹⁴. Dans une plus large mesure, « *ces problèmes restent ignorés en raison de difficultés de communication entre sourds, enseignants et médecins, mais aussi parce que la focalisation sur une oreille défectueuse laisse dans l'ombre la personne concernée, ses compétences, et ce qu'elle peut avoir à dire* »¹⁵.

Il est également courant que l'information nécessaire pour prendre des décisions libres et éclairées ne soit pas intégralement comprise et que les traitements soient mal suivis. Les patients sourds et malentendants ne bénéficient pas systématiquement des traitements médicamenteux les plus simples, efficaces et adaptés. A ce titre, le rapport de l'audition publique relative à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap¹⁶ a souligné que ce public était mal soigné, en particulier dans les situations qui requièrent une information détaillée.

Dans ce cadre, on peut d'ailleurs s'étonner que l'obligation de recourir à un interprète lors de consultations pour personnes étrangères n'ait pas été imposée dans le cas des personnes sourdes¹⁷. De même des consultations trop courtes par rapport aux besoins de la population sourde sont aussi sources de déficit de communication notamment au sein des services d'accueil d'urgences, déjà impactés par des engorgements massifs. A cet égard, le paiement à l'acte en médecine libérale ou la tarification forfaitaire dans les services d'urgences est dissuasif car il ne permet pas, en France, une valorisation des consultations plus approfondies.

¹² Entretien avec l'UNISDA, le mardi 10 mai 2011

¹³ Entretien au Centre Jacques Cartier (St Brieuc), le vendredi 13 mai 2011. Exemple rapporté concernant la prévention contre le harcèlement sexuel

¹⁴ Entretien téléphonique avec un pédopsychiatre du CMP du Châtelet (Paris), le vendredi 6 mai 2011

¹⁵ J-F. Mercurio, cité dans *Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec*, Dalle-Nazébi S. et Lachance N. in *Interrogations, Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société*, numéro 6, La santé au prisme des sciences sociales. Juin 2008

¹⁶ Extrait du tome 1 du texte des experts : *Surdité, accessibilité linguistique et soins*, de Montgourdin B., Blanchard J. in : Haute Autorité de Santé, ed. *Audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap »*, Saint Denis La Plaine : HAS, 2008 pages 43-55

¹⁷ Charte de la personne hospitalisée, mars 2006

Pourtant, les professionnels de santé sont généralement persuadés que le déroulement des soins et la communication sont satisfaisants. Les difficultés qu'ont les sourds à manier le français sont largement ignorées. De leur côté, les patients sourds sont habitués à ne pas comprendre le discours des soignants. Bien qu'ils soient très insatisfaits des soins qu'ils reçoivent¹⁸, la plupart du temps sans les comprendre, ils ont pris l'habitude de dire « oui » quand on leur demande s'ils ont compris, ce qui accentue le malentendu.

Ainsi, quotidiennement, « *des pathologies graves, méconnues ou mal prises en charge par le système habituel de soins sont repérées, des suivis de patients atteints de pathologies psychiatriques se déroulent sans communication satisfaisante, des prescriptions de traitements nécessitant une information détaillée sont reportées, des examens de dépistage ne sont pas réalisés, des plaintes mal déchiffrées donnent lieu à des diagnostics erronés, des prescriptions ne sont pas comprises par les patients, des hospitalisations sont inutilement prolongées* »¹⁹, sans oublier que la présence d'un proche ne permet pas le respect du droit à la confidentialité.

La désignation de la personne de confiance a aussi soulevé un débat, à l'Assemblée Nationale : certains professionnels de santé refusant qu'un interprète soit sollicité comme personne de confiance. Malgré la réponse du gouvernement qui a confirmé que « *les professionnels de santé n'ont pas compétence pour la [la personne de confiance] récuser et rien ne s'oppose donc en droit à ce que la personne sourde désigne son interprète comme personne de confiance* »²⁰, le seul fait que cette question ait été posée révèle une application limitée en pratique de la législation en vigueur.

Dans le cadre particulier de la prise en charge des addictions ou de la santé mentale, l'accès aux thérapies de groupe est lui aussi restreint car des échanges collectifs en français suscitent plus de frustrations qu'ils ne règlent de problèmes éventuels de toxicomanie ou de violence. Certaines pratiques thérapeutiques apparaissent par ailleurs profondément étrangères aux yeux des sourds. L'un d'eux explique ainsi que le terme de psychanalyse n'existait pas car « *pour nous, cela représentait un homme allongé sur un divan, parlant à un psychologue, sans le voir. Cela nous paraissait d'ailleurs typiquement entendant. En effet, il aurait fallu un système de miroirs ou signer de côté pour que le psychanalyste puisse voir notre discours. Évidemment, aucun sourd n'avait eu ce type d'expérience, puisque topologiquement irréalisable et le signe « psychanalyse » ne se créa donc pas* »²¹. Les difficultés de communication et le refus de la LSF par leurs interlocuteurs engendrent également des souffrances pour les personnes sourdes et malentendantes car, au-delà de l'asymétrie

¹⁸ Les témoignages recueillis au cours de l'entretien avec l'équipe soignante sourde de l'UAS de Rennes confirment ce constat, entretien du jeudi 12 mai 2011

¹⁹ Audition Publique, Ibid, p. 43

²⁰ Réponse à la question écrite Assemblée Nationale numéro 19 065 du 13 mars 2008 de Monsieur Marc Dolez : établissements de santé (droits du malade – personne de confiance – désignation – réglementation), Assemblée Nationale, Dolez (Marc), Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, J.O., AN (Q), 2010-02-09 numéro 6, p. 1475

²¹ G. Bouchauveau, cité dans Revue pluridisciplinaire, Ibid p. 83

d'information qui s'instaure, une communication défaillante est source de frustration, de repli sur soi. Ces comportements sont fréquemment associés à d'autres pathologies alors que c'est bien la surdité qui en est la cause. Des sourds ont ainsi été catégorisés à tort comme caractériels, instables ou autistes, ce qui a des conséquences dans leur prise en charge et peut même conduire à des placements médicalement injustifiés en hôpital psychiatrique.

Un travail sur la détresse psychologique des sourds et malentendants sous l'égide de l'Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA) est actuellement en cours sur cette problématique souvent ignorée et donc mal traitée. L'objectif est de sensibiliser la population et en particulier les professionnels soignants sur la base d'une enquête Sofres dont le taux de réponse a d'ailleurs été très élevé (2000 réponses contre 700 attendues)²². Le questionnaire était traduit en LFS sur Internet et a révélé que la détresse psychologique est de plus en plus fréquente, notamment chez les jeunes adolescents.

De plus, on ne peut pas nier l'assimilation persistante qui est faite entre surdité et déficience intellectuelle. Celle-ci peut être source de discriminations et expliquer la méfiance des sourds face au corps médical. Ils sont réticents à consulter dans des services extérieurs à leurs réseaux associatifs, sur des problématiques explicites de santé mentale. La persistance d'une représentation de la surdité en termes de déficit et d'incapacités, compromet donc l'accès des sourds à l'ensemble des services médicaux et n'est pas sans produire elle-même des effets pathologiques. D'ailleurs, il est symptomatique que le médecin chef de service de l'UAS du CHU de Rennes ait souligné qu'elle était régulièrement amenée à effectuer des levées de tutelles et de curatelles décidées trop arbitrairement²³. Ce placement sous tutelle ou curatelle des personnes sourdes et malentendantes remet clairement en question le principe d'autonomie et de plein exercice des droits du patient préconisés par la loi du 4 mars 2002.

Face aux limites constatées dans l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) prévoit la mise en œuvre d'un baromètre de la santé spécifique qui sera réalisé à compter de juin 2011. Cette évaluation touchera différents publics, les sourds profonds signants mais aussi les personnes devenues sourdes. Les thématiques abordées seront le handicap, la santé, le travail et la qualité de la vie.

L'information et la mobilisation pour cette étude passeront par les associations de sourds et malentendants, les professionnels de santé, une campagne d'information par flyers et un affichage massif dans des points dédiés, tels que les associations locales, les foyers, les réseaux, les Centres communaux d'Action Sociale (CCAS), les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les Conseils Généraux.

²² Entretien avec l'UNISDA, le mardi 10 mai 2011

²³ Entretien avec l'UAS de Rennes, le jeudi 5 mai 2011

Si l'INPES ne propose pas de formation spécifique à la prise en charge des sourds et malentendants, il incite les professionnels de santé à se sensibiliser. Il a par ailleurs élaboré un ensemble de documents d'information et de sensibilisation, tel que : « *la surdité de l'enfant, guide pratique à l'usage des parents* ».

Enfin, des fascicules essentiellement visuels (codes couleurs et peu de texte) sur les précautions à prendre lors de canicule et sur la vaccination contre la grippe sont à disposition du public via le site Internet de l'INPES²⁴.

Ainsi, les aspects culturels liés à la surdité n'étant pas encore totalement intégrés dans les modalités de prise en charge, les personnes malentendantes sont encore trop fréquemment marginalisées dans le cadre de leur parcours de soins. Néanmoins, une volonté politique incontestable semble se dégager pour amener les acteurs à mieux se coordonner autour du parcours de soins des patients handicapés, dont les personnes sourdes et malentendantes. L'objectif d'accessibilité concourt, dès lors, à établir pleinement le patient handicapé dans ses droits à la santé au même titre que tout un chacun. Afin de les garantir, le législateur apporté des réponses spécifiques au public handicapé en général et à la population sourde en particulier.

B. ... en dépit d'un contexte juridique incitatif

1) Une réflexion sur la surdité à l'occasion d'une redéfinition internationale et nationale du handicap

En 1980, Philippe Wood sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose une classification innovante des handicaps. Dépassant la conception traditionnelle d'une simple déficience atteignant un organe ou un sens, il envisage le handicap comme porteur d'incapacités et de désavantages sociaux. C'est une des premières fois que le handicap prend une coloration sociale. Une nouvelle version de cette classification voit le jour en 2001 et amorce un mouvement international de redéfinition du handicap.

L'Union Européenne s'inscrit dans cette démarche de renouvellement en intégrant au sein de la Charte des droits fondamentaux de 2000 un article qui dispose spécifiquement qu'elle : « *reconnait et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté.* »²⁵

²⁴ Voir Annexes n°1 et 2

²⁵ Article 26, Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne, 18 décembre 2000

Par ailleurs, l'Organisation des Nations Unies (ONU) reconnaît au travers de la convention internationale du 14 décembre 2006 pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, le droit pour les personnes handicapées « *de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination* »²⁶. Dans un même ordre d'idée, le texte dispose que les personnes handicapées doivent pouvoir bénéficier de services de santé en lien avec la spécificité de leur handicap y compris les services de dépistage précoce²⁷.

S'inscrivant dans cette dynamique internationale, le législateur rénove au niveau national l'approche du handicap jusqu'alors fixée par la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées²⁸. 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 donne pour la première fois une définition globale du handicap. Cette loi codifiée à l'article L114 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) dispose que « *Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

La loi donne des orientations générales sur le handicap axées sur l'accueil des personnes handicapées, le droit à compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, la citoyenneté et la participation à la vie sociale...

Quelques articles de la loi prennent en compte la spécificité de la surdité. A titre d'illustration et contrairement à certains pays européens, la LSF est enfin reconnue comme une langue à part entière²⁹ conformément à la recommandation de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe adoptée en 2004³⁰. Les jeunes sourds ou leurs parents peuvent ainsi choisir soit une communication bilingue (LSF et français), soit une communication en langue française dans l'éducation et le parcours scolaire³¹. De plus, il est possible pour les personnes sourdes, de demander à l'administration une traduction écrite ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant³².

²⁶ Article 25 de la Convention internationale du 14 décembre 2006 pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées

²⁷ Convention internationale pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, ONU, 14 décembre 2006

²⁸ Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

²⁹ Code de l'Éducation, article L312-9-1

³⁰ Recommandation 1598 (2003) de l'Assemblée Parlementaire «Protection des langues des signes dans les Etats membres du Conseil de l'Europe», adoptée par les Députés le 16 juin 2004 lors de leur 888^e réunion

³¹ Code de l'Éducation, article L112-2-2

³² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 78

Par ailleurs, des dispositifs adaptés pour l'accès aux sourds et malentendants aux programmes télévisés sont mis en place³³. Dans ce cadre, les campagnes de promotion et d'éducation à la santé sont concernées comme par exemple les campagnes de l'INPES.

Enfin, les personnes sourdes et malentendantes peuvent bénéficier d'une allocation financière³⁴ : la prestation de compensation du handicap (PCH)³⁵ versée par les MDPH afin de financer notamment des vacations d'interprète (forfait de trente heures d'interprétariat par mois)³⁶.

2) Un ensemble d'acteurs politiques à l'initiative de propositions concrètes pour la prise en charge de la surdité

Une période visant à promouvoir des dispositifs permettant l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes s'ouvre suite à la publication du rapport Gillot répertoriant les difficultés rencontrées par la population sourde dans l'exercice de sa citoyenneté³⁷.

115 propositions sont destinées à répondre aux besoins spécifiques générés par la surdité. Parmi celles-ci peuvent être retenues :

- L'installation de dispositifs améliorant l'écoute dans les lieux publics.
- La mise en place de réseaux de professionnels de santé bilingues articulés autour d'une dizaine de pôles hospitaliers.
- L'éradication de l'illettrisme et l'augmentation du niveau de formation générale des personnes sourdes.
- La nécessité d'élaborer une base de données sur la surdité. Cette proposition a conduit à la création des centres d'information sur la surdité (CIS). Ces structures assurent la mise en réseau et la coordination des partenaires pour offrir une information complète sur les modalités de compensation de la déficience auditive et sur les options éducatives existantes.

Plus précisément, la question de l'accessibilité est abordée par une délégation interministérielle aux personnes handicapées en septembre 2006. Réunissant l'ensemble des ministères, elle vise à élaborer, à partir des textes internationaux et nationaux, une définition de l'accessibilité : *« L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voir supprimant les discordances entre les capacités, les besoins et les souhaits d'une part et les différentes composantes physiques, organisationnelles, et culturelles de*

³³ Loi 2005, Ibid., article 74

³⁴ Loi 2005, Ibid., chapitre 1 du titre III

³⁵ PCH : aide complémentaire à l'AAH composée de deux parties : PCH aides techniques, pour financer les prothèses, les flashs, les micros HF... et de la PCH aides humaines, appelée forfait surdité.

³⁶ Entretien avec la vice-présidente du SIAVS 35 de l'URAPEDA, le jeudi 12 mai 2011

³⁷ Gillot D., *Le droit des sourds-115 propositions. Rapport au Premier Ministre*, Ibid.

leur environnement d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société en s'inscrivant dans cette demande d'accessibilité fait progresser également la qualité de la vie de tous ses membres »³⁸.

Sur cette base commune, chaque ministère a réfléchi à des orientations à mettre en œuvre dans la prise en charge du handicap. Le Ministère de la Santé et des Solidarités, tenant compte de l'obligation faite aux établissements de garantir à tous un égal accès aux soins (article L6112-2 du CSP), a défini trois axes.

Le premier concerne « l'accessibilité du cadre bâti » intégrant des solutions architecturales : signalétiques visuelles, travail sur la lumière, solutions techniques comme des bornes audiovisuelles. Le deuxième est relatif à « l'accessibilité et l'information à la communication ». Ces notions sont déclinées au plan national, territorial et se concrétisent par la formation des personnels hospitaliers, des recommandations de bonnes pratiques, des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes. Elles trouvent également une application dans les établissements de santé, via la sensibilisation et la formation du personnel et de l'intervention d'interprètes en LSF.

Enfin, le dernier axe cible « l'accessibilité aux soins » avec des recherches de solutions concernant l'accueil et la prise en charge : prise en compte des besoins des personnes handicapées, facilitation de la coordination interdisciplinaire, création de centres de santé de référence, prise en charge psychologique, prise en charge de la douleur, passerelles entre le sanitaire et le médico-social³⁹.

En 2007, une circulaire⁴⁰ officialise et encourage la création d'Unité d'accueil et de soins (UAS) des patients sourds en LSF.

Différentes mesures et actions sont mises à l'ordre du jour par le plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes. Il s'inscrit dans la continuité de la loi de 2005.

Ce plan distingue la nécessité de développer la prévention et l'accompagnement de la détresse psychologique car il semblerait notamment que les jeunes sourds soient plus exposés aux tentatives de suicide⁴¹.

Il suggère un accompagnement des familles plus important qui se traduit entre autres par l'ouverture d'un centre national de ressources et d'information doté d'une plate-forme web, pour couvrir l'ensemble du territoire. 480 places dans les services d'accompagnement familial et d'éducation

³⁸ Définition de l'accessibilité, une démarche interministérielle, Ministère de la Santé et des Solidarités et Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, septembre 2006

³⁹ Idem, voir annexe n°11 du rapport précité

⁴⁰ Circulaire n°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des UAS des patients sourds en langue des signes, voir infra IIB, p. 18 du mémoire

⁴¹ Entretien avec la secrétaire générale de l'UNISDA, le mardi 10 mai 2011

précoce (SAFEP) vont être créées, de même que trois nouveaux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)⁴².

Pour faciliter l'accès à l'information, le plan prévoit la mise en place par France Télévisions dès 2011 d'au moins un journal télévisé du soir traduit en LSF. Les campagnes audiovisuelles publiques (dont les messages de santé publique) doivent être accessibles à la population sourde⁴³.

L'accompagnement de la personne âgée sourde sera également étudié. Dans ce cadre il est prévu une connexion entre le plan surdité 2010-2012 et le prochain plan « Bien vieillir »⁴⁴.

Enfin, il s'agit de rendre la société plus accessible aux personnes sourdes et malentendantes avec des actions comme le renforcement de l'accès à l'information, le développement de relais téléphoniques et l'accessibilité aux appels d'urgence. Il prévoit le développement des métiers nécessaires à l'intégration de cette population (interprètes, transcripteurs, codeurs, vélotypistes⁴⁵). Ainsi, vingt interprètes en LSF/français supplémentaires et dix vélotypistes devraient être formés⁴⁶.

Au-delà de ces acteurs traditionnels, une instance de concertation regroupe des associations et institutions travaillant dans le domaine du handicap : le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH). Créé en 1975, il a deux fonctions essentielles : donner un avis sur tous les textes réglementaires traitant de la question du handicap et s'autosaisir de sujets autour de cette thématique. Un premier groupe de travail, mis en place sous l'impulsion de l'UNISDA, preuve de l'investissement du milieu associatif, est dédié à la détresse psychologique des personnes handicapées. Un autre, créé en janvier 2010, s'intéresse plus largement à l'accès aux soins. Ce dernier contribue à l'élaboration du rapport du CNCPH qui sera présenté lors de la conférence nationale sur le handicap⁴⁷. Il fait des propositions concrètes comme la mise en place d'un module spécifique au handicap dans la formation de l'ensemble des professionnels de santé.

Actuellement, le CNCPH mène une réflexion sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap en général et projette de l'étendre⁴⁸.

La réglementation actuelle tend donc à améliorer la prise en charge du handicap en général. Cependant, la majorité de ces mesures portent sur le bâti et l'accessibilité physique qui ne sont pas des problématiques prédominantes chez les sourds et les malentendants. Pour cette population, l'enjeu essentiel de l'accessibilité est d'avantage orienté vers la communication.

⁴² *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes et malentendantes*, Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, Secrétaire d'Etat chargée de la Famille et de la Solidarité, http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf

⁴³ Idem

⁴⁴ Idem

⁴⁵ Vélotypiste : professionnel utilisant un outil performant qui permet d'écrire à la vitesse de la parole

⁴⁶ Plan 2010-2012, Ibid

⁴⁷ Conférence nationale sur le handicap, 8 juin 2011

⁴⁸ Entretien téléphonique avec une chargée de mission à la Mutualité Française, le mercredi 18 mai 2011

Partie 2.

De la nécessité d'un accueil personnalisé à la création de structures dédiées : vers une prise en charge « ordinaire »

A. La relation soignant/soigné : la clé d'un meilleur accès aux soins

1) L'impossible communication ou une relation soignant/soigné tronquée

Si la relation soignant/soigné est complexe, elle est avant tout fondée sur l'établissement d'un lien de confiance et l'expression d'un respect mutuel par les deux parties : cette étape est essentielle pour une prise en charge de qualité des patients. A ce propos, Yves Delaporte décrit le couple médecin/patient comme « *une conscience au service d'une confiance* »⁴⁹. Plus précisément encore, celui qui soigne n'est pas un simple technicien et l'examen clinique ne constitue qu'une partie de la consultation : l'interrogatoire étant considéré comme le moment le plus important. Michael Balint parle ainsi du « *médecin remède* »⁵⁰. Cette notion fait référence aux qualités d'écoute requises par le médecin : en appréhendant tous les problèmes exprimés par le patient, en faisant preuve d'attention, le soignant participe pour une grande part au traitement et à la guérison.

Cette relation de confiance s'établit grâce à une communication importante et de qualité entre le soignant et le soigné. En d'autres termes, la parole doit être libre et l'écoute attentive.

En disant cela, on discerne très vite les limites rencontrées quand le patient est sourd ou malentendant. En effet, comment échanger quand on ne partage pas un moyen de communication commun ?

A ce titre, les entretiens réalisés par C. Audran révèlent les difficultés éprouvées par les médecins généralistes quand ils se retrouvent face à une personne sourde ou malentendante. Elle résume ainsi cette situation : « *Plusieurs avouent limiter les échanges au strict examen clinique, se concentrant sur la pathologie organique. Si d'ordinaire ils favorisent les dialogues ouverts permettant de « mettre des mots sur les maux », ils sont contraints dans le cas du patient Sourd de faire l'impasse sur ce type de prise en charge* »⁵¹.

Plus largement, le personnel soignant estime souvent – à tort – que les informations sont bien passées et que la personne sourde ou malentendante a compris ce qu'on lui a expliqué. Cette attitude est fréquente. L'équipe de l'UAS du CHU de Rennes l'a confirmé : « [...] on nous dit : « *mais ça se*

⁴⁹ Cité dans Audran C. (2007). *Les sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin ; enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes*, Diplôme d'Etat de docteur en médecine, qualification Médecine Générale, Université de Nantes, Dirigé par Isabelle Ridoux. <http://www.sante-sourd.lsf.org/documents/These-Audran-2007.pdf>, p. 62

⁵⁰ Idem

⁵¹ Audran (C.), Ibid, p. 142

« passe bien, y'a pas de problème, on n'a pas besoin spécialement de vous ». Mais c'est plutôt faux comme argument. [...] C'est vrai que dans la communication avec les sourds, on peut faire de l'« à peu près » et pour beaucoup de gens le « à peu près » ça suffit. »⁵². Cette attitude se retrouve chez les médecins généralistes interrogés par C. Audran, elle dit à ce propos : « Cette certitude participe d'ailleurs à l'expression du déni des besoins particuliers des Sourds »⁵³.

2) Une relation à trois ou quel respect du droit des malades ?

Les recours à des aménagements matériels (écrit, lecture labiale), à un tiers ou encore à un interprète sont souvent envisagés comme la solution pour faciliter la communication entre le patient sourd et le soignant entendant.

Pour autant, cela soulève plusieurs questions en particulier de l'ordre du respect de l'intimité des patients et plus largement des droits de la personne.

En l'absence d'un tiers ou d'un interprète, les soignants développent, dans un premier temps, des « astuces » matérielles pour établir une communication. Celle-ci se révèle cependant dans la majorité des cas insuffisante.

Les professionnels de santé ont souvent peu de connaissances sur les moyens à mettre en œuvre pour faciliter l'échange. L'absence de face à face, une lumière en contre-jour ou une articulation trop prononcée nuisent à la qualité de la lecture labiale⁵⁴. A ce titre, l'expérience de l'équipe de l'UAS est très éclairante : « *C'est vrai que quand il [le dentiste] est en train d'ausculter, il met un masque et on ne peut pas lire sur les lèvres* »⁵⁵.

De même, si l'utilisation de l'écrit peut rassurer le soignant⁵⁶, le rapport de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation sanitaire (ANAES) publié en mars 2000⁵⁷ préconise l'utilisation de l'oral sous toutes ses déclinaisons pour informer le patient, l'écrit devant constitué le dernier recours puisqu'il essuie deux écueils. Le premier est la mauvaise maîtrise de la langue française par une grande majorité de sourds et malentendants : rappelons que 70 à 80% d'entre eux sont illettrés. Ainsi, des phrases trop longues ou utilisant des mots rares ou des structures complexes sont, dans la majorité des cas, incomprises. Une des membres de l'équipe de l'UAS de Rennes raconte : « *Quand il n'y avait pas d'interprète c'était avec l'écrit [...] mais c'est vrai que les entendants en général rajoutent beaucoup d'informations [...] et puis le Sourd ne pouvait pas poser toutes ses questions*

⁵² Entretien avec le personnel soignant de l'Unité d'Accueil des Sourds du CHU de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

⁵³ Audran (C.), *Ibidi*, p. 142

⁵⁴ Voir Annexes 3 et 4

⁵⁵ Entretien avec le personnel soignant de l'Unité d'Accueil des Sourds du CHU de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

⁵⁶ Audran (C.), *Ibid*, p. 144

⁵⁷ Rapport de l'ANAES, *Information des patients Recommandations destinées au médecin*, mars 2000, <http://www.has.sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Inforecos.pdf>

car il ne savait pas s'il allait comprendre la réponse et puis souvent les réponses étaient trop longues et du coup on disait : « donnez moi des médicaments et puis que ça se finisse »⁵⁸. Le second écueil concerne l'absence de correspondance entre le français écrit et la langue des signes. Il est alors nécessaire d'adapter l'écrit à la pensée visuelle en respectant entre autres la syntaxe propre à la LSF. Jean Dagon rapporte l'exemple suivant : « quand un français entendant dit « j'ai mal au ventre », le sourd dira lui « ventre-je-douleur »⁵⁹.

Dans un deuxième temps, la présence d'un membre de la famille ou encore d'un proche rend la communication en apparence plus aisée. Toutefois, des éléments d'information se perdent dans la traduction qui est rarement simultanée et fidèle comme cela est le cas quand un interprète est présent. L'équipe de l'UAS explique cela : « Un aidant familial c'est pas pareil : on va dire au sourd « attends, attends, attends ». Ce qui va être retransmis au sourd c'est trois mots sur la demi-heure de discussion. C'est vraiment très très résumé. Mais bon le patient c'est quand même la personne sourde et la discussion se fait avec l'accompagnant, du coup on a une situation de manque d'informations »⁶⁰. De plus, le patient est relégué au second plan : il n'est plus actif dans sa démarche de soins, son autonomie s'en voit restreinte.

A cette problématique s'ajoute la confusion des rôles qui s'opère lors de ces consultations tripartites : « A chacun sa place, la famille est là pour accompagner, pour soulager, pour faire une présence. Est-ce qu'elle doit être là pour traduire ?... c'est la question ! »⁶¹. Il est par ailleurs à noter que dans le monde entendant, ce type de relation triangulaire est moins facilement acceptée tant par le patient que par le médecin.

Ensuite, les questions de la confidentialité et du respect du secret médical⁶² se posent : J. Dagon explique ainsi que : « L'importance du rôle de la famille dans les relations médecins-sourds est notable. Ce qui oblige à s'intéresser au respect des droits des malades et en premier lieu le droit à la confidentialité. ». L'intervention d'un interlocuteur n'est pas propice à la confiance⁶³. Interrogées sur leur vécu personnel, les membres sourdes de l'équipe de l'UAS de Rennes rapportent qu'« Y'a des choses qu'on a pas envie de dire avec son frère, sa sœur, sa maman, son éducateur, y'a des choses qu'on dit pas. [...] Si y'a un tabou face à un médecin c'est gênant, le but du jeu c'est quand même de pouvoir tout dire à son médecin »⁶⁴.

⁵⁸ Entretien avec le personnel soignant de l'Unité d'Accueil des Sourds du CHU de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

⁵⁹ Dagon J., *Les silencieux*, Ibid

⁶⁰ Entretien avec le personnel soignant de l'Unité d'Accueil des Sourds du CHU de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

⁶¹ Idem

⁶² Article R.4127-4 du Code de la Santé Publique

⁶³ Charles (Rodolphe), Bonnefond (Hervé), *Le généraliste et les Sourds. Première partie : culture Sourde et médecins*, in *Médecine : de la médecine factuelle à nos pratiques*, 2009/11, p. 401-403

⁶⁴ Entretien avec le personnel soignant de l'Unité d'Accueil des Sourds du CHU de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

La présence d'un interprète devrait pouvoir pallier ces difficultés. Néanmoins, trois problèmes sont à souligner.

D'abord, les personnes sourdes expriment parfois une certaine réticence quant à l'intervention d'un interprète : elles peuvent craindre que leur état de santé ne soit dévoilé aux autres. Cette peur est largement renforcée par la méconnaissance de la déontologie propre des interprètes⁶⁵.

Ensuite, la place de l'interprète n'est pas toujours comprise par les soignants. C. Audran rapporte ainsi que : « *si les médecins émettent quelques réserves pour le recours à un tiers issu de l'entourage, leur avis est souvent beaucoup plus tranché concernant le recours à un tiers professionnel. Ce dernier est cette fois envisagé sur un mode franchement intrusif susceptible de gêner le travail en consultation. [...]L'existence même des interprètes LSF/français est à peu près inconnue [...]* »⁶⁶. A cela s'ajoutent des attitudes inadaptées : il n'est pas rare qu'un médecin s'adresse tout au long de la consultation à l'interprète au lieu de converser avec le patient pourtant assis en face de lui. Ce faisant, il nie toute autonomie de la personne sourde qui assiste, tel un spectateur, à sa consultation. Dans *Les silencieux*, Jean Dagrón relate une anecdote illustrant cette situation : « *Le patient et l'interprète entrent dans le cabinet du médecin. Pour ce dernier, c'est visiblement une situation nouvelle : il a du mal à comprendre pourquoi l'interprète ne s'assoit pas en face de lui. Le sourd commence à signer : « voilà, je viens vous voir parce que j'ai telle difficulté ». L'interprète traduit. Le médecin se tourne vers l'interprète : « ah bon, vous avez telle difficulté ? ». Le sourd intervient : « non, lui, c'est l'interprète. Il ne fait que traduire mes propos. » L'interprète traduit. Le médecin se tourne alors successivement vers le sourd, puis vers l'interprète, ayant du mal à comprendre qui parle, et qui il devait regarder. Au bout d'un moment, le sourd s'impatiente et prend congé.* »⁶⁷. De même, au cours d'un entretien, la vice-directrice du service d'interprétariat SIAVS 35 de l'URAPEDA a confirmé les obstacles que pouvaient rencontrer les personnes sourdes et malentendantes pour être véritablement autonomes et acteurs de leur santé⁶⁸ quand le médecin s'obstine à parler uniquement à l'interprète.

Enfin, un interprète n'est pas un professionnel de santé. A ce titre, ses connaissances limitées peuvent biaiser la traduction et donc le soin. L'exemple de la psychiatrie est particulièrement évocateur. F. Martin a mené des entretiens au pôle d'accueil en santé mentale pour les sourds du centre hospitalier de Sainte Anne : plusieurs acteurs expliquent ainsi qu'il est difficile pour un interprète de traduire un délire, de « *traduire du sens là où il n'y en a plus* »⁶⁹.

⁶⁵ « *Il [le patient sourd] ne sait pas toujours que l'interprète est soumis au secret professionnel. Le fantasme de la divulgation est d'autant plus fort que la communauté n'est pas si grande* » dans Charles (Rodolphe), Bonnefond (Hervé), Ibid, p. 403

⁶⁶ Audran (C.), Ibid, p. 147

⁶⁷ Dagrón J., Ibid, p. 185

⁶⁸ Entretien avec la vice-directrice du SIAVS 35 –URAPEDA, le jeudi 12 mai 2011

⁶⁹ Martin (F.) (2007), *La relation thérapeutique avec le patient sourd. Quels changements pour le clinicien ?* Diplôme d'état de docteur en médecine, Université Joseph Fourier, Grenoble, Direction Dr Mongourdin. <http://www.sante-sourd>

Ainsi, la relation soignant-entendant / soigné-sourd est rendue compliquée par l'absence d'un moyen commun de communication, de réciprocité dans l'échange. L'équipe de l'UAS de Rennes explique que c'est au médecin d'« *inventer sa stratégie* »⁷⁰ pour établir une communication. M. Poizat va plus loin puisqu'il considère qu' : « [...] *un savoir généralisé sur l'existence du signifiant gestuel peut parfaitement se concevoir et participerait de ce fait fondamentalement de l'apaisement de la relation Sourd-entendant* »⁷¹. Le problème majeur semble être principalement la méconnaissance de l'existence d'un monde sourd. Yves Delaporte dit à cet égard : « *ils [les soignants] voient la surdité comme un malheur individuel, qu'elle est une dimension collective leur échappe entièrement* »⁷².

3) La méconnaissance de la culture sourde ou la nécessité d'une sensibilisation

Il existe une véritable culture sourde avec ses représentations propres, ses repères, ses manières de concevoir le monde. Nier l'existence d'un tel ensemble, c'est refuser la réalité des besoins et d'une prise en charge spécifiques aux personnes sourdes et malentendantes. Lors de l'épidémie du SIDA, plusieurs sourds ont pensé être en bonne santé après qu'il leur a été annoncé que le test était « positif ». Cet aspect est particulièrement prégnant quand il s'agit de prévention. A titre d'exemple, l'équipe de l'UAS de Rennes remanie actuellement, en collaboration avec la gendarmerie, les outils de sensibilisation à destination des Sourds concernant la toxicomanie. Ils se sont en effet rendus compte qu'aucune représentation fixe de ce qu'est la drogue ne se retrouve dans la culture sourde⁷³.

Néanmoins, c'est dans le cadre de la psychiatrie que la reconnaissance d'un monde propre aux Sourds est la plus urgente. L'équipe de l'UAS de Rennes explique : « *Et puis on manque de sensibilisation auprès des professionnels en psy, c'est pas suffisant. Quelques fois on demande de venir sur les équipes en psy et puis on nous dit : « ohlala il va pas bien, il est en colère, etc... » [...] et alors je me dis : « est ce qu'il est énervé parce qu'en effet il a un problème de comportement ou de toute façon il arrive pas à se faire comprendre et ça commence à le gonfler ? » [...] Et puis moi je rencontre le patient sourd et la communication en LSF est tout à fait classique. [...] Voilà et du coup on le gave de médicaments parce qu'on fait une erreur de diagnostic, parce qu'on l'imagine perturbé et violent alors que non il en a marre de pas se faire comprendre* »⁷⁴. Dans ce cadre, l'intérêt de

lsf.org/documents/These-martin-2007.pdf, p. 39

⁷⁰ Entretien avec l'équipe de l'UAS de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

⁷¹ Cité dans Audran (C.), p. 142

⁷² Idem, p. 141

⁷³ Entretien avec l'équipe de l'UAS de Rennes, le jeudi 5 mai 2011

⁷⁴ Entretien avec l'équipe de l'UAS de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

l'ethnopsychiatrie apparaît évident. Celle-ci postule que les personnes soignées sont avant tout riches d'une culture. Le soin prodigué se doit de prendre en compte les représentations propres à cette culture, ses rites, ses réflexes, ses codes. La relation qu'un soignant entretient avec une personne sourde devrait être empreinte de ces considérations. Il est ainsi nécessaire que le soignant prenne conscience de l'existence de tout un univers propre à la surdité.

Plus largement enfin, l'amélioration de la relation entre le soignant entendant et le soigné sourd peut être favorisée par deux éléments. Le premier concerne une sensibilisation large des professionnels de santé à la question de la surdité. Le second est l'intégration au sein des équipes soignantes de personnels sourds ou malentendants : « *Des sourds en blouse blanche au sein d'un établissement hospitalier bouleversent les représentations, tant des patients que des professionnels.* »⁷⁵. La mixité des équipes permet un échange des cultures, une meilleure connaissance et rend possible l'acquisition de nouveaux repères pour mieux se faire comprendre⁷⁶.

Le développement progressif de structures dédiées aux personnes sourdes et malentendantes tend à accélérer l'amélioration de leur prise en charge. Cela passe en particulier par la mise en place de nouvelles habitudes et de nouveaux modes de communication.

B. Des structures de soins innovantes mais inégalement réparties sur le territoire et mal identifiées

1) Un dispositif récent qui révèle une population restée longtemps invisible et mal soignée

Le premier lieu de soins en LSF a été créé en 1995 du fait de l'épidémie de SIDA, à l'initiative de J. Dagron. Cette première consultation expérimentale organisée à la Pitié Salpêtrière (AP-HP de Paris) associait un médecin, une assistante sociale, une professionnelle sourde – toutes deux utilisant la LSF - ainsi qu'un interprète pour l'accès aux spécialités médicales⁷⁷.

Les patients sourds ont très rapidement afflué dans cette structure et leurs demandes de soins concernaient toutes les pathologies. Graves, méconnues ou mal prises en charge, celles-ci sont

⁷⁵ Dagron J. (2011), Surdit , accessibilit  linguistique et soins, Ibid. 2008, p. 43-55

⁷⁶ Entretien avec l' quipe de l'UAS, le jeudi 5 mai 2011

⁷⁷ Dagron J., Ibid, p. 101

repérées au sein de ces unités. A titre d'illustration, des cancers à des stades avancés ont été découverts parce que le patient n'avait pas consulté avant⁷⁸.

L'inégalité d'accès aux soins des personnes sourdes est alors clairement apparue. La nécessité de l'intervention publique s'est donc rapidement inscrite dans une logique de santé publique.

Ainsi, les années 1990 ont été un tournant décisif dans l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes jusqu'alors ignorées de toutes les campagnes d'information sanitaire et des services d'accueil hospitaliers.

Dès 2001, des pôles régionaux ont été créés, de même qu'une unité de santé mentale pour les Sourds à l'hôpital Sainte-Anne (Paris).

Aujourd'hui, 15 unités⁷⁹ sont implantées dans des établissements hospitaliers d'une dizaine de régions. L'unité de Poitiers, ouverte le 10 mai 2011, est la plus récente. Elle concrétise l'engagement des associations de Sourds de la région⁸⁰.

La localisation de ces unités au sein des structures hospitalières est variable. À Rennes, l'unité ne se situe pas dans le bâtiment central du CHU ; elle est indépendante. Dans d'autres centres hospitaliers, elle est localisée dans divers services : maladies infectieuses, médecine interne (UAS de Marseille et de la Pitié Salpêtrière), ORL...

En 2008, la file active annuelle⁸¹ sur l'ensemble des unités existantes était de 3 358 patients (dont 201 à Rennes), ce qui représente une augmentation de 13,33% par rapport à 2007⁸².

En 2010, près de 10 000 patients ont eu recours aux unités existantes, et ce nombre ne cesse d'augmenter.

Les UAS sont en phase avec la loi du 11 février 2005 qui reconnaît la LSF comme une langue nationale à part entière et donne obligation aux services publics d'en fournir l'accès à toute personne en faisant la demande. Les missions et le cadre d'activité de ces unités sont précisés dans la circulaire DHOS / E1 n° 2007-163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins aux patients sourds en langue des signes.

La première mission de ces unités est de permettre l'accès aux soins dans le droit commun pour les personnes sourdes et, prioritairement, pour celles qui en sont actuellement le plus exclues⁸³. Il s'agit de permettre aux patients sourds de vivre une situation ordinaire de soins.

⁷⁸ Entretien au Centre Jacques Cartier, le vendredi 13 mai 2011

⁷⁹ Voir Annexe n°5

⁸⁰ Echange de courriels avec le chef de service de l'UAS de Poitiers, le mardi 10 mai 2011

⁸¹ File active annuelle : nombre de patients vus au moins une fois dans l'année quelque soit le nombre et la durée des prises en charge.

⁸² DHOS, *Etat des lieux en 2008 des UAS des patients sourds en LSF*, août 2009, http://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_activites_patients_sourds_2009.pdf

Pour répondre à cette mission, les unités disposent d'un personnel dédié. L'objectif est d'avoir une équipe bilingue, formée à la culture sourde et de ne pas penser le parcours du patient sourd sous le prisme des entendants.

Ainsi, certains professionnels de ces unités sont bilingues français/LSF, ce qui leur permet de s'adapter à la langue dans laquelle le patient est le plus à l'aise. C'est une démarche qui relève des équipes et non des patients. Ce transfert de l'exigence linguistique a des effets spectaculaires sur la qualité des soins.

De manière générale, les équipes professionnelles mixtes (sourds et entendants) sont formées d'un médecin bilingue, d'un(e) aide soignant(e), d'un(e) psychologue et d'un intermédiaire sourd⁸⁴. Dans cette logique, et pour faciliter la constitution d'équipes mixtes intégrant la culture sourde, les formations d'aide-soignant(e) et de psychologue ont été respectivement ouvertes aux personnes sourdes en 2000 et 2003.

Plus ponctuellement des infirmier(e)s diplômé(e)s d'État peuvent être présent(e)s dans l'unité (en 2008, quatre emplois physiques d'IDE étaient recensés sur l'ensemble de la France⁸⁵).

L'intermédiaire sourd peut accompagner le patient lors des soins, reprendre les explications qui ont été données par les soignants, donner des informations. Il vérifie l'intelligibilité du discours entre les deux cultures. Il accompagne les professionnels, en donnant les éléments nécessaires à une meilleure approche du patient sourd. Son travail, qui intervient sur les plans linguistique, culturel et conceptuel, rompt ainsi l'isolement du patient sourd et l'aide à devenir acteur de son parcours de soins⁸⁶.

Une interprétation est assurée au sein des unités par des interprètes diplômés. Tous les propos peuvent ainsi être en permanence accessibles dans les deux langues, ce qui permet au patient sourd comme au soignant d'être interlocuteurs à part entière.

Il n'existe cependant en France que 222 interprètes diplômés⁸⁷, ce qui est encore très peu par rapport à d'autres pays comme les pays d'Europe du Nord (450 en Suède, 500 en Finlande)⁸⁸.

Enfin, certaines UAS disposent d'assistantes sociales ou de conseillers en économie sociale et familiale qui peuvent accompagner et orienter les patients sourds dans l'ensemble de leurs démarches, qu'elles concernent la santé ou un autre domaine. Ces travailleurs sociaux assurent un relais social au sein même de l'UAS.

⁸³ Audition publique, Ibid

⁸⁴ DHOS, *Etat des lieux en 2008 des UAS des patients sourds en LSF*, août 2009, http://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_activites_patients_sourds_2009.pdf

⁸⁵ Idem

⁸⁶ Salhi W., *Médiation en santé mentale*, Lettre du réseau Sourds et Santé, juin 2009, hors série

⁸⁷ Site de l'annuaire des interprètes en LSF,

http://www.languedessignes.com/adi/FR/annuaire_des_interpretes_en_langue_des_signes_accueil.php

⁸⁸ Rapport de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe du 17 mars 2003 sur la protection des langues des signes dans les Etats membres du Conseil de l'Europe

A titre d'exemple, l'équipe de l'UAS de Rennes est composée de six personnes titulaires : un médecin, une secrétaire et un interprète entendants bilingues ainsi qu'une aide-soignante, une psychologue et une conseillère en économie sociale et familiale toutes sourdes signantes. L'UAS accueille aussi des stagiaires sourds et entendants (par exemple une stagiaire interprète en LSF ou une stagiaire CESF sourde).

La seconde mission des unités d'accueil et de soins est une mission d'information. Celle-ci consiste en la mise en place d'actions d'information en santé publique à destination des personnes sourdes et malentendantes et d'action d'information / formation à destination des personnels de santé sur la culture sourde.

A l'instar des actions mises en œuvre par l'UAS de Rennes, on peut citer :

- Information aux associations
- Participation de l'équipe de l'UAS à des conférences sur la surdité afin de sensibiliser le grand public sur l'action de l'unité
- Publicité dans des magazines spécialisés pour personnes sourdes
- Diffusion de plaquettes dans les services hospitaliers
- Participation à des formations continues organisées par l'hôpital⁸⁹

2) L'Unité d'accueil et de soins au cœur du réseau de soins

Au delà des UAS, les équipes sont amenées à se déplacer dans d'autres établissements de la région afin d'assurer un soutien aux équipes qui accueillent des patients sourds.

A cet effet, l'UAS de Rennes assure une permanence à Saint-Brieuc. L'interprète se déplace aussi dans les établissements de santé de la région, par exemple dans le cadre de consultations spécialisées. De même, l'aide soignante établit un bilan de communication pour chaque hospitalisation d'une personne sourde⁹⁰.

Pour l'accueil des patients sourds et malentendants dans les services d'urgence, l'unité est avertie dès leur arrivée. Celle-ci délègue un professionnel auprès du patient. Une expérimentation est actuellement en cours à Grenoble pour un accès aux urgences téléphoniques du SMUR, via un centre relais. L'objectif de l'INPES est à terme d'avoir des centres relais opérationnels pour toutes les urgences et pas seulement celles relevant du sanitaire⁹¹.

⁸⁹ Entretien à l'UAS de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

⁹⁰ Idem

⁹¹ Entretien avec une sociologue responsable du Baromètre Santé de l'INPES, le lundi 9 mai 2011

Les médecins des unités sont également amenés à se mettre en relation avec les médecins traitants, avec lesquels ils travaillent en collaboration. Le patient bénéficie ainsi d'une proximité géographique avec son médecin traitant et d'une proximité linguistique avec le médecin signeur, les deux étant complémentaires⁹².

Par ailleurs, l'ensemble des responsables d'UAS se réunit une fois par an. D'autres rencontres sont organisées autour de thèmes spécifiques, ou entre corps professionnels (l'ensemble des psychologues des UAS par exemple). Les UAS tissent ainsi entre elles un véritable maillage de professionnels impliqués dans la prise en charge des personnes sourdes et malentendantes.

3) Bilan des unités d'accueil et de soins : un système à parfaire

→ *Une accessibilité limitée qui pose la question de l'égalité de l'accès aux soins*

Les unités d'accueil et de soins ne sont pas présentes sur l'ensemble du territoire français. De nombreuses régions ainsi que les départements et collectivités d'Outre-Mer et certaines grandes villes, à l'instar de Lyon, en sont encore dépourvus.

Elles restent des pôles *régionaux* ce qui suppose une moindre accessibilité pour les patients vivant loin de ces unités. Le recours aux UAS par les patients sourds et malentendants dépend de leur éloignement géographique et de la gravité de la pathologie.

Certains patients désignent le médecin de l'unité comme leur médecin traitant. D'autres viennent régulièrement éclaircir leur suivi médical en collaboration avec leur médecin de proximité ou choisissent d'être hospitalisés dans l'établissement de l'unité afin de bénéficier de l'accessibilité linguistique pendant leurs soins.

Cependant, le nombre de structures reste insuffisant au regard des besoins exprimés : 10 000 patients ont eu recours aux UAS en 2010 mais il est probable que le nombre minimal de personnes ayant besoin d'un recours aux soins en LSF soit d'au moins 25 000 en France.

→ *Des UAS encore mal identifiées par la population sourde et les partenaires extérieurs*

Encore rarement adressés par des professionnels, ce sont les patients sourds qui font spontanément appel aux unités car ils se sentent mal pris en charge dans le système général. Il s'agit, pour la plupart, de patients en lien avec le réseau des Sourds. Se pose alors la question de la visibilité de ces structures pour les patients isolés, ne parlant que peu ou prou la LSF. « *Parmi les sourds adultes, il y en a quand même beaucoup qui sont en très grande galère et qui sont hors des circuits sociaux. [...] Pour ceux qui sont sortis de l'école à 18 ans sans niveau, qui sont restés chez leurs*

⁹² Entretien avec le médecin responsable de l'UAS de Rennes, le jeudi 5 mai 2011

parents, parents aujourd'hui vieillissants, arrive un moment où ils sont désocialisés complètement. Il y en a beaucoup »⁹³.

Au-delà de la nécessité d'être identifiées par la population sourde et les professionnels de santé, les UAS sont également confrontées au refus de certains professionnels de faire appel à leurs équipes.

→ ***L'insuffisance des structures dédiées à la santé mentale des personnes sourdes et malentendantes***

Seules deux structures de prise en charge en santé mentale sont spécifiques aux personnes sourdes et malentendantes en France : l'unité d'hospitalisation de Sainte-Anne à Paris et l'unité de consultation à Marseille. Quant aux enfants, ne peuvent les accueillir que le CMP du Châtelet (Paris) et l'antenne du centre hospitalier d'Orsay aux Ulis (Essonne).

Selon un pédopsychiatre de ces structures, « *il existe un déni de la souffrance psychique des sourds de la part des professionnels de la santé (spécialistes de la surdit  et psychiatres) et une r sistance   les reconnaître en tant que population particuli re et autonome ayant des besoins propres* »⁹⁴.

→ ***Des difficult s   l gitimer l'action des UAS***

L'exigence de l gitimation de l'action des UAS, afin d'obtenir les financements n cessaires   l'ouverture et au fonctionnement des unit s, se heurte souvent   l'impossibilit  de chiffrer les besoins et d'en d terminer une estimation quantitative exacte. En effet, les sourds ont des probl mes de sant  similaires aux entendants mais  tant la plupart du temps accompagn s de tiers familiaux, les besoins de la population sourde sont particuli rement complexes   quantifier, voire invisibles⁹⁵. Cette difficult  peut  tre un frein lorsqu'il s'agit de d fendre un projet d'UAS et de le mener   terme.

⁹³Entretien avec l'un des chefs de service, Institut Public La Persagotiere (Nantes) le jeudi 5 mai 2011

⁹⁴Entretien t l phonique avec un p dopsychiatre du CMP de Ch telet (Paris), le vendredi 6 mai 2011

⁹⁵Echange de courriels avec le responsable de l'UAS de Poitiers, le mercredi 10 mai 2011

Conclusion

L'accès aux soins des personnes sourdes se situe donc au carrefour d'enjeux multiples, d'autant plus que la surdité est plurielle et recouvre des réalités diverses. Au cœur de cet accès aux soins on distingue essentiellement un problème de communication entre sourds et entendants. Si la loi de 2005 et la circulaire du 20 avril 2007 ont accompagné la création d'UAS, ces dernières ne doivent pas être pensées comme étant l'unique réponse en termes d'accès aux soins pour les sourds. Ces unités demeurent trop peu nombreuses. En effet 30% des régions françaises, de même que les départements et collectivités d'outre mer, n'hébergent pas de telles unités ce qui participe aux inégalités territoriales en matière de santé.

Dans un premier temps il s'agirait de **rendre visible les difficultés d'accès aux soins des sourds**. Un membre du personnel de l'UAS de Rennes s'exprime ainsi : « *Aujourd'hui c'est difficile de convaincre les administratifs, la politique, la société et le monde de la santé parce que souvent on nous dit « mais on n'a pas besoin ! »*⁹⁶. Cette visibilité accrue de la problématique sourde permettrait de **généraliser la création d'UAS dans l'ensemble des régions françaises**. L'objectif serait double : disposer d'UAS efficaces au sein de leurs établissements et mobiles sur leur territoire de référence. Pour dépasser ce cadre régional, des réseaux de santé associant plusieurs établissements sanitaires pourraient être créés, à l'instar du réseau de santé du Nord Pas de Calais. Celui-ci fonctionne en effet en lien avec l'unité du Groupement hospitalier de l'Institut catholique de Lille. A terme leur déclinaison au niveau départemental devrait être assurée.

Face aux insuffisances constatées dans la prise en charge de la santé mentale, **la création de structures d'accueil spécialisées pour les personnes sourdes et malentendantes est à encourager**. Cela correspond à un réel besoin exprimé par nombre de professionnels rencontrés. Cependant de tels projets devraient être portés par des médecins signeurs comme le souligne J. Dagon⁹⁷. Un travail de prévention sur la détresse psychologique des sourds est par ailleurs amorcé, le 20 mai 2011, avec l'organisation d'un colloque de restitution d'une enquête sur ce thème réalisée par l'UNISDA.

Les outils adaptés aux personnes sourdes lors d'une hospitalisation devraient se généraliser. On peut citer, entre autres, l'amélioration de la signalétique d'accueil, des voyants flash d'appel pour autoriser l'entrée dans la chambre du patient, l'utilisation d'une ardoise, l'installation de détecteurs de fumée à voyant lumineux, de boucles magnétiques... De plus, chaque établissement de santé

⁹⁶ Entretien avec l'équipe de l'UAS de Rennes, le jeudi 12 mai 2011

⁹⁷ J. Dagon, Ibid. p.117

pourrait mettre en place une procédure connue et appliquée des agents lorsqu'une personne sourde est accueillie. Les UAS et les services d'interprétariat ne fonctionnant pas de manière continue actuellement, il s'agirait de garantir un accueil de qualité pour assurer la continuité des soins.

L'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes se heurtant à un défaut de communication, le nombre d'interprètes en LSF devrait augmenter. Cinq universités proposent en France des diplômes d'interprétariat, relevant d'un niveau Master II. Par ailleurs, la profession d'intermédiaire sourd étant récente, on pourrait mettre en place des formations spécifiques à ce nouveau métier, pour en définir ses dimensions. Conformément aux recommandations de la HAS, cela aboutirait à la **rédaction de statuts relatifs aux professions d'interprète et d'intermédiaire dans la fonction publique hospitalière**⁹⁸.

Un autre élément de débat concernerait **une possible revalorisation du groupe homogène de séjour ou des actes libéraux lors d'une consultation avec un patient sourd**. Cela favoriserait des temps de consultation plus longs au cours desquels les médecins s'assureraient de la compréhension de l'information.

L'objectif est d'intégrer les sourds et malentendants au sein du circuit ordinaire. Si la formation en LSF de l'ensemble des professionnels de santé ne semble pas opportune compte tenu de la réalité des besoins⁹⁹, une **campagne de sensibilisation massive** intégrant une initiation à la LSF dans les cursus de formation médicale et paramédicale pourrait être une solution. Au-delà du coût induit par une formation systématique, une pratique irrégulière de la LSF induirait nécessairement une déperdition progressive des acquis. Selon l'assistante sociale de l'unité d'information et soins des sourds de la Pitié Salpêtrière, « *Former des gens à la Langue des signes française c'est bien ; mais s'ils ne voient des sourds qu'une fois tous les deux mois, ça ne sert à rien. Sans contact régulier avec des sourds, les intervenants n'auront plus la compétence linguistique nécessaire pour un travail de suivi sérieux* »¹⁰⁰.

Il s'agirait donc davantage de formations visant à sensibiliser les professionnels de santé tant à la richesse de la culture sourde qu'à l'existence des UAS et ceci dans l'optique d'adopter un comportement adapté vis-à-vis du patient sourd. A l'image du livret *Je vais à l'hôpital ... mais je suis*

⁹⁸ Audition publique, Ibid.

⁹⁹ Selon les données de l'Institut de Recherche et de Documentation en économie de la Santé on dénombre 200000 médecins et 800000 paramédicaux ; 25000 personnes sourdes auraient besoin d'un accès aux soins en LSF.

¹⁰⁰ *Un service social en langue des signes à l'hôpital*, Actualités sociales hebdomadaires, 30 avril 2004, N° 2357, p. 25-26

*sourd(e)*¹⁰¹, l'INPES pourrait diffuser un guide de bonnes pratiques à destination de l'ensemble des professionnels de santé, qu'ils exercent en secteur hospitalier ou en libéral.

Plus largement, **la sensibilisation du grand public à la problématique de la surdité** apparaît prioritaire.

Enfin, en écho au slogan « *rien sur nous, sans nous* » scandé dans les années 1970, il apparaît absolument nécessaire que l'ensemble de ces recommandations soit pensé et réalisé en associant le public sourd et malentendant. En effet, comme l'a justement rappelé J. Dagron : « *Etre sourd, ce n'est pas tant ne pas entendre que de ne pas être entendu* »¹⁰².

¹⁰¹ ARPADA (1998), *Je vais à l'hôpital ... mais je suis sourd(e)*. Cf. Annexe n°6

¹⁰² Dagron J., *Surdité, accessibilité linguistique et accès aux soins*, Ibid.

Bibliographie

Ouvrages

ARPADA (1998), *Je vais à l'hôpital ... mais je suis sourd(e)*

Dagron J. (1998), *Les silencieux*, Presses Pluriel, Paris, réédition de 2008 ;

Gardou C. et des chercheurs des 5 continents (2010), *Le handicap au risque des cultures, variations anthropologiques*, Toulouse, Edition Eres ;

Sacks, O. *Des yeux pour entendre Voyage au pays des sourds*, Edition Points, Paris, 1990, traduit de l'anglais par C. Cler

Rapports

ANAES (mars 2000), *Information des patients. Recommandations destinées au médecin*, http://has-sante.fr/portail/jcms/c_272040/informations-des-patients-recommandations-destinees-aux-medecins

Belorgey J-M (Prés.), Tezenas du Montcel M-C., Semet C., Verger P., De Freminville B., Siegrist D., De Normandie P., Hinglais E., Hennequin M., Sainte Rose D., Challe G., Bouvard M., Oiselet V., Dupille O., Laffitte J-M., Nemer G., Etchecopar X., Acef S., Corvez A., Dupont M., Piveteau D., Steinhoff N., Mongourdin B., Blanchard J. (2009), *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*, Textes des experts, Tomes 1 et 2, Audition publique, Saint Denis, Haute Autorité de Santé ;

Bruce M. (17 mars 2003), *Protection des langues des signes dans les Etats membres du Conseil de l'Europe*, Assemblée Parlementaire, Conseil de l'Europe, <http://assembly.coed.int/Documents/WorkingDocs/Doc03/FDOC9738.htm> ;

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (août 2009), *Etat des lieux en 2008 des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes* ; http://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_activites_patients_sourds_2009.pdf

Gillot D. (30 juin 1998), *rapport au Premier Ministre « Le droit des sourds – 115 propositions »*, Paris, Premier Ministre, <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/984001595/0000.pdf>

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville - Secrétariat d'Etat chargé de la famille et de la solidarité (Février 2010), *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes*, Paris ; http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf ;

Ministère de la Santé et des Solidarités, Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille (septembre 2006), *Définition de l'accessibilité. Une démarche interministérielle*, http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/GuideAccessibilite_DIPH.pdf

Thèses

Audoin A. (2006), *L'accueil des publics sourds et malentendants en bibliothèque de lecture publique : quels publics ?, quelles offres ? : l'exemple de la ville de Toulouse*, Diplôme de conservateur de bibliothèque, Mémoire d'études, ENSSIB, Direction M.F. Peyrelong ;

<http://www.alphabib.fr/xwiki/bin/download/Blog/L%E2%80%99accueil%20des%20publics%20sourds%20et%20malentendants%20en%20biblioth%C3%A8que%20de%20lecture%20publique/Accueillirsourds.pdf>

Audran C. (2007). *Les sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin ; enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes*, Diplôme d'Etat de docteur en médecine, qualification Médecine Générale, Université de Nantes, Direction I. Ridoux, <http://www.sante-sourd-lsf.org/documents/These-Audran-2007.pdf> ;

Keskes E. (2008), *Unité d'accueil et de soins en langue des signes française : Etude descriptive rétrospective des résultats de consultation du pôle Midi Pyrénées*, Diplôme d'Etat de docteur en médecine, qualification Médecine Générale, Faculté de Médecine de Toulouse, Direction L. Esman, <http://www.sante-sourd-lsf.org/documents/These-Toulouse-2008-consultation-en-LSF.pdf>

Martin F. (2007), *La relation thérapeutique avec le patient sourd. Quels changements pour le clinicien ?* Diplôme d'Etat de docteur en médecine, Université Joseph Fourier, Grenoble, Direction Dr Mongourdin, <http://www.sante-sourd-lsf.org/documents/These-martin-2007.pdf>, p. 39 ;

Articles

Charles R., Bonnefond H. (novembre 2009), *Le généraliste et les Sourds, première partie*, in *Médecine : de la médecine factuelle à nos pratiques*, p.401-403 ;

Dagron J. (2011), *Surdité, accessibilité linguistique et accès aux soins*, in *Responsabilité*, Volume 11, numéro 41, mars 2011 ;

Dalle-Nazébi S., Lachance N. (juin 2008), *Sourds et médecine : impact des représentations sur les conditions d'accès aux soins. Regards croisés France-Québec*, *Interrogations, Revue pluridisciplinaire en sciences de l'homme et de la société*, numéro 6, *La santé au prisme des sciences sociales*.

Pageau S. (30 avril 2004) *Un service social en langue des signes à l'hôpital*, in *Actualités sociales hebdomadaires*, N° 2357, p. 25-26 ;

Salhi W. (juin 2009), *Médiation en santé mentale*, Lettre du réseau Sourds et Santé, hors série ;

Sites internet :

Annuaire des interprètes en langue des signes :

www.languedessignes.com/adi/FR/annuaire_des_interpretes_en_langue_des_signes_accueil.php

Centre d'information sur la surdité Aquitaine : www.cis.gouv.fr

Revue *Interrogations* : <http://www.revue-interrogations.org>

Légifrance : www.legifrance.fr

Réseau santé sourd : <http://www.sante-sourd-lsf.org/>

SERAC (Sourds entendants recherche action communication) : <http://www.serac-asso.com/serac.html>

Union Nationale des Parents d'Enfants Déficients Auditifs <http://www.unapeda.asso.fr>

Liste des annexes

Annexe 1 : Fascicule « *La canicule et nous* » édité par l'INPES à destination des personnes sourdes et malentendantes

Annexe 2 : Affiche *Grippe : pour réduire les risques de transmission – Sourds* éditée par l'INPES

Annexe 3 : Illustration dans la plaquette de sensibilisation *Santé et communication au quotidien* éditée par l'URAPEDA

Annexe 4 : Plaquette éditée par l'URAPEDA pour faciliter la communication avec une personne sourde sans connaître la LSF

Annexe 5 : Répartition des 15 Unités d'Accueil et de Soins

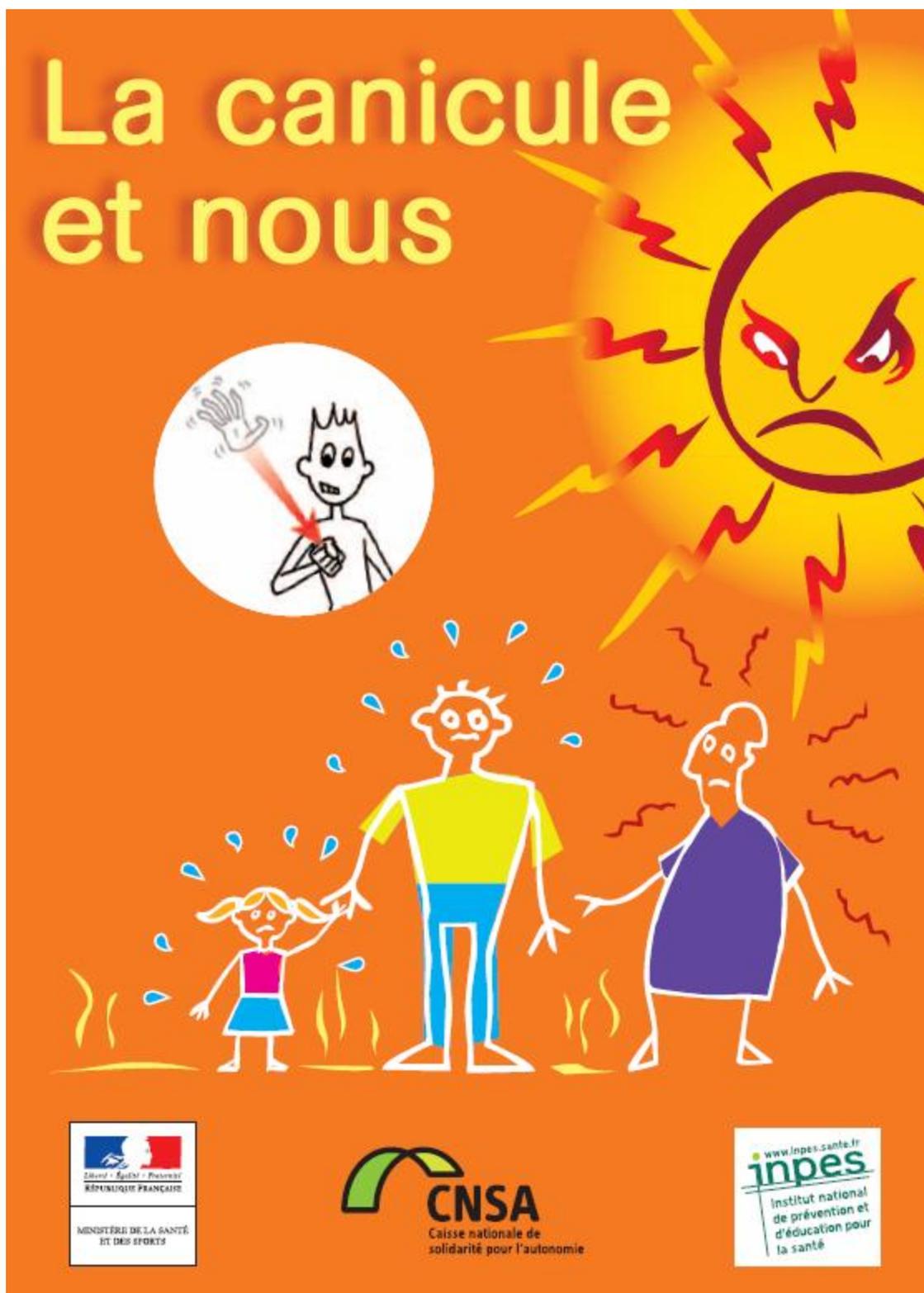
Annexe 6 : Extraits du livret *Je vais à l'hôpital... mais je suis sourd(e)* édité par l'ARPADA

Annexe 7 : Schéma du parcours de soins des patients sourds et malentendants au sein des unités d'accueil et de soins

Annexe 8 : Schéma explicatif de la loi handicap 2005

Annexe 9 : Grilles d'entretien

Annexe 10 : Méthodologie du Groupe 14 et rétro-planning



Enfant et adulte : que faut-il faire ?

Mon corps transpire beaucoup pour garder la bonne température (37 °C).



Je perds de l'eau : je risque la déshydratation = danger.



Je bois beaucoup d'eau.



Personne âgée : que faut-il faire ?

Mon corps transpire peu : c'est difficile de garder la bonne température (37°C).



La température de mon corps peut augmenter : attention = je suis en danger.



Je mouille ma peau plusieurs fois par jour et « je fais de l'air ».





= Information



= Conseil

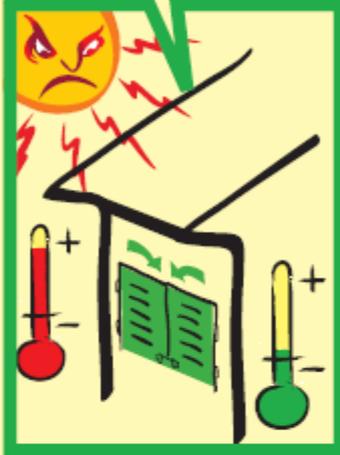


= Attention



= Danger

Je ferme les volets pendant la journée.



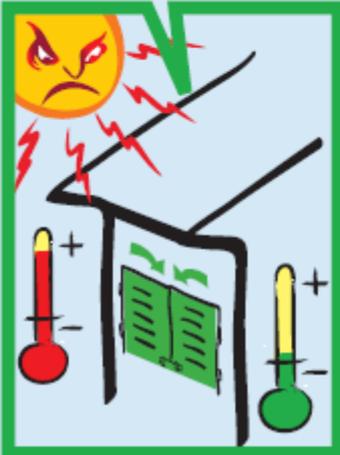
Je demande des nouvelles à ma famille, mes amis...



Au travail, je fais attention à moi et à mes collègues.



Je ferme les volets pendant la journée.



Je donne de mes nouvelles à ma famille, mes amis.



Je passe plusieurs heures dans un endroit frais ou climatisé (musée, cinéma, centre commercial...).



Je ne reste pas en plein soleil (je cherche l'ombre).



Je ne bois pas d'alcool.



Je ne fais pas d'effort ou de sport trop fatigant.



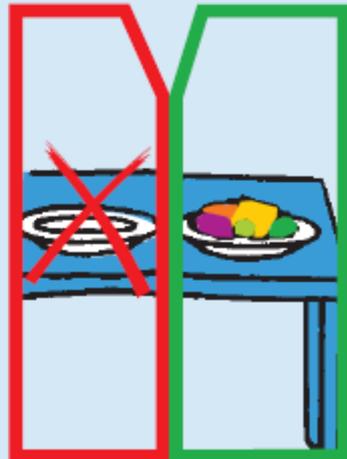
Je ne sors pas aux heures les plus chaudes.



Je bois environ 1,5 l d'eau par jour mais pas d'alcool.



Je mange comme d'habitude (fruits, légumes, pain, soupe...).





Ma santé peut être en danger quand :

il fait très chaud ;



la nuit, la température ne descend pas, ou très peu ;



Cela dure depuis plusieurs jours.



canicule

Si vous êtes une personne âgée,
isolée ou handicapée, pensez à vous inscrire
sur le registre de votre mairie ou à contacter votre
Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).

Si vous prenez des médicaments,
demandez conseil à votre médecin
ou à votre pharmacien.

Si vous voyez une personne victime
d'un malaise ou d'un coup de chaleur,
contactez immédiatement les secours.

Numéro en cas d'urgence :

.....

Ou bien faites appeler le 15

Consultez régulièrement la météo
et la carte de vigilance de Météo France.
www.meteo.fr

Envie d'en savoir plus pour vous ou votre entourage ?
www.sante-sports.gouv.fr/canicule



Il y a des unités d'accueil et de soins
en langue des signes en France :

www.patients-sourds.sante.gouv.fr

GRIPPE : POUR RÉDUIRE LES RISQUES DE TRANSMISSION

**1 LAVEZ-VOUS LES MAINS PLUSIEURS FOIS PAR JOUR
AVEC DU SAVON OU UTILISEZ UNE SOLUTION HYDROALCOOLIQUE**

**2 UTILISEZ UN MOUCHOIR EN PAPIER POUR ÉTERNUER
OU TOUSSER, PUIS JETEZ-LE DANS UNE POUBELLE ET LAVEZ-VOUS LES MAINS**

**3 SI VOUS AVEZ DES SIGNES DE GRIPPE,
(FIÈVRE, TOUX, COURBATURES, FATIGUE...),
CONTACTEZ VOTRE MÉDECIN**

**POUR TOUTE INFORMATION : www.pandemie-grippale.gouv.fr - 0825 302 302 (0,15 euro/min depuis un poste fixe)
Unités d'accueil et de soins en langue des signes en France : www.patients-sourds.sante.gouv.fr**






www.inpes.sante.fr/lsf

ILLUSTRATION DANS LA PLAQUETTE DE SENSIBILISATION « SANTE ET COMMUNICATION AU QUOTIDIEN »
EDITEE PAR L'URAPEDA



PLAQUETTE EDITEE PAR L'URAPEDA POUR FACILITER LA COMMUNICATION AVEC UNE PERSONNE SOURDE SANS CONNAITRE LA LSF

Pour attirer mon attention avant de me parler, vous pouvez :

- me toucher l'épaule
- Vous placer en face de moi
- me faire « hou hou » avec la main
- taper du pied ou sur la table (vibrations)
- faire clignoter la lumière...

Comme la plupart des sourds,.....
Je lis sur les lèvres...

...mais attention :

- mettons nous face à face 
- Evitons les bruits de fond et les contre-jours 
-  Parlez-moi plus lentement, sans hacher la phrase, vous articulerez mieux
- Soyez clair, précis, concis... 
- Si l'on ne se comprend pas, reformulons nos phrases ! 
- L'important, c'est de communiquer ! Mimons, écrivons... 

« Pas d'inquiétude, avec l'habitude ce sera de plus en plus facile »

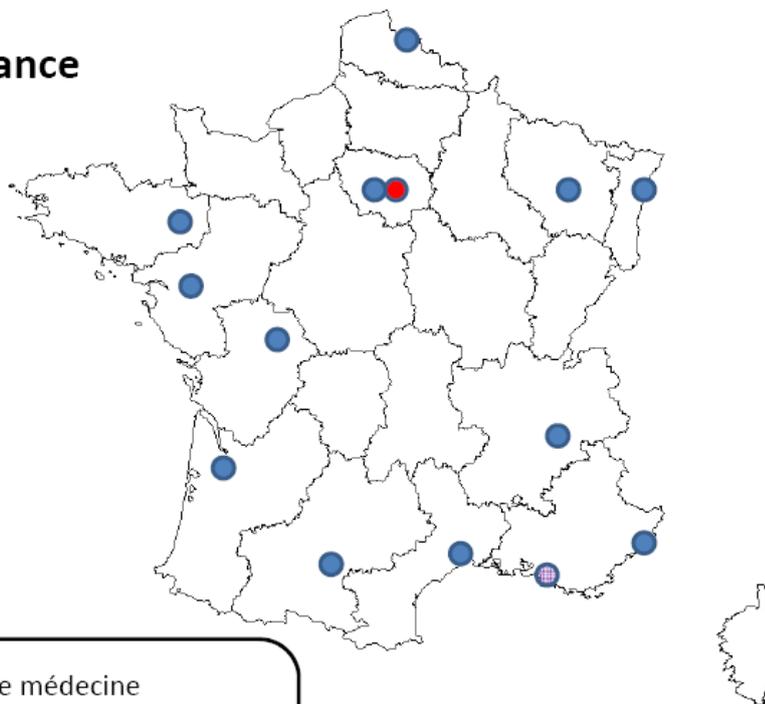
Pour me contacter : mail, téléphone mobile (SMS), fax, courrier



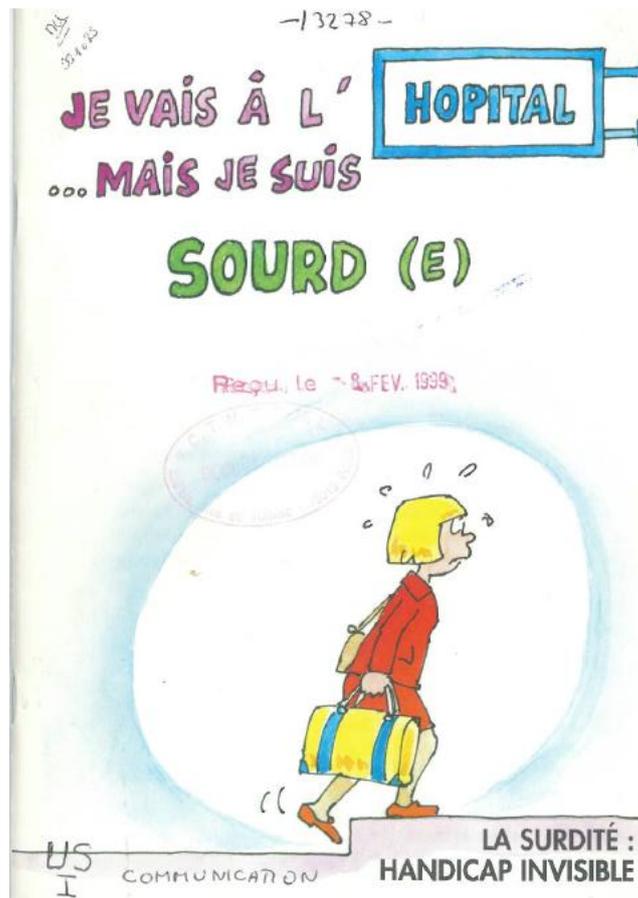
URAPEDA

Répartition des 15 Unités d'Accueil et de Soins en langue des signes en France

La Pitié Salpêtrière (Paris), 1996
 Sainte Anne (Paris), 2001
 Grenoble , 2001
 Bordeaux, 2001
 Strasbourg, 2001
 Montpellier, 2002
 Lille, 2002
 Marseille, 2003
 Rennes, 2003
 Toulouse, 2003
 Nancy, 2004
 Nice, 2004
 Marseille (santé mentale), 2007
 Nantes, 2010
 Poitiers, 2011



- UAS de médecine
- Unité d'hospitalisation psychiatrique
- Unités de médecine et de consultations psychiatriques

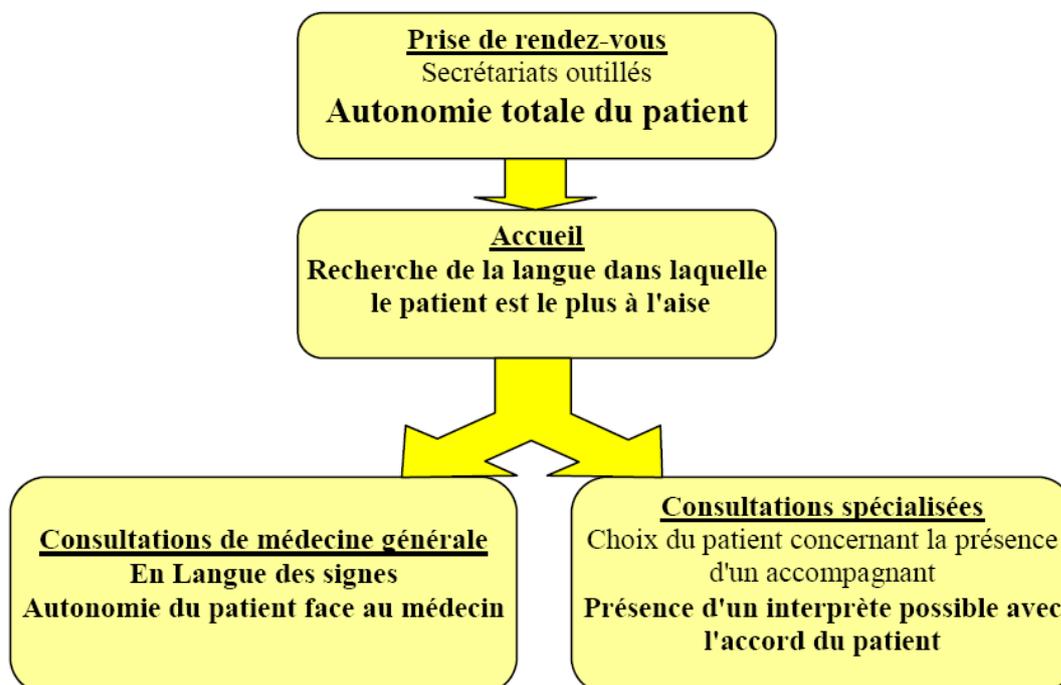


DANS LA SALLE D'ATTENTE...

ANGOISSE DE LA PERSONNE SOURDE



SCHEMA DU PARCOURS DE SOINS DES PATIENTS SOURDS ET MALENTENDANTS AU SEIN DES UNITES D'ACCUEIL
ET DE SOINS





**GRILLE D'ENTRETIEN POUR L'INSTITUT PUBLIC LA PERSAGOTIERE (NANTES) ET LE CENTRE
JACQUES CARTIER (SAINT BRIEUC)
Jeudi 5 et 12 mai 2011**

1. Présentation de l'établissement

- structures d'accueil : internat/externat, CAMSP, SEFIS, SAFEP.....
- public accueilli :enfants/ adultes
- critères d'admission :
- nombre d'usagers accueillis :
- profils des professionnels : qualifications, entendants/malentendants, formations continues spécifiques
- quel choix a été fait concernant les modalités de communication dans la structure (LSF, LPC, autres)
- dans quelle proportion le public accueilli utilise-t-il la LSF ?

2. Accès aux soins au sein de la structure

- Comment la diffusion des informations relatives à la santé est-elle organisée ?
- Y a t-il des modalités particulières d'information sur la santé et la prévention ?
- Est-ce le personnel qui en est chargé ou des intervenants extérieurs sont-ils sollicités ?
- Si ce sont des professionnels de la structure, ont-ils des formations spécifiques pour optimiser la diffusion des messages ?
- Si ce sont des intervenants extérieurs, qui sont-ils ? (associations ou autres)
- En cas de nécessité d'hospitalisation, quelle est la procédure mise en œuvre ?
- Comment est organisé le suivi médical des usagers ? (hors problèmes de surdit )
- pour les internes
- pour les externes
- Selon vous quels sont les points forts et les points faibles en mati re d'acc s aux soins de vos usagers ?

3. Acc s aux soins des personnes sourdes et malentendantes de mani re g n rale

- Que pensez-vous de la relation patient sourd/soignant ? (asym trie d'information) (si obstacles, comment l'am liorer ?)
- Quelles sont, selon vous, les principales limites rencontr es par les personnes sourdes et malentendantes en mati re d'acc s aux soins ?
- Que pensez-vous du recours   un interm diateur LSF ? (contraintes de confidentialit , intimit )

GRILLE D'ENTRETIEN INPES
Lundi 9 mai 2011 2011

1. Baromètre santé
2. Action de prévention à destination des sourds et malentendants, moyen efficace des messages de prévention, stratégie de communication envers les sourds (ceux qui savent lire, ceux qui ne savent pas), pictogramme, plaquettes de communication
3. Les différents acteurs du domaine
4. Comment garantir l'équité de l'accès aux soins (pistes d'amélioration) ?
5. Organisation de formation
6. Causes et conséquences sur la santé des populations sourdes et malentendantes
7. Besoins en matière de santé des SME
8. Audition publique octobre 2008 constats et préconisations
9. Campagne d'informations en cours à destination des SME et à destination du grand public pour le sensibiliser aux problèmes de surdité
10. Interventions d'éducation à la santé en faveur du public sourd
11. Relation INPES/associations de sourds et malentendants et dispositifs existants
12. Pensez-vous que les dispositifs que vous mettez en place au niveau national aient un impact réel à l'échelon local (surtout pour les personnes qui sont éloignées des circuits d'information classiques) ?

GRILLE D'ENTRETIEN AVEC LE CNCPH
Mercredi 18 mai 2011

1. Le rôle du CNCPH : le contexte politique et juridique cadrant les actions de votre organisation
2. L'état des lieux de la situation concernant les populations sourdes et des malentendantes
3. Le plan national 2010-2012 en direction des populations sourdes et des malentendantes;
4. Les dispositifs existants (Retour, bilans, difficultés rencontrées et pistes d'améliorations), projets à venir
5. La coordination/relation avec les associations concernées
6. La formation à la prise en charge des populations sourdes et des malentendantes;
7. Le groupe de travail sur l'accès aux soins des personnes handicapées (y a-t-il un volet de travail spécifique « surdité » ?)
8. Les actions existantes sur l'environnement (familial, scolaire, professionnel) des populations sourdes et des malentendantes pour améliorer l'accès aux soins

GRILLE D'ENTRETIEN AVEC UN PEDOPSYCHIATRE DU CMP DE CHATELET (PARIS)
Vendredi 6 mai 2011

1. Population de sourds et de malentendants prise en charge
2. Leurs parcours de soins
3. Déroulement d'une consultation (présence interprète, famille)
4. Prise en compte de l'environnement du patient lors de la consultation
5. Moyens de prévention, communication en amont, avant la consultation
6. Relation soignant-soigné (gestion des émotions, langage des signes, échanges écrits)
7. Partenaires de soins (institutionnels, réseau, associations)
8. Pistes d'amélioration de la prise en charge

GRILLE D'ENTRETIEN AVEC L'UNISDA
Mardi 10 mai 2011

1. Expérience personnelle
2. Représentation dans la société des sourds et des malentendants
3. Difficultés d'accès aux soins
4. Point de vue sur les actions de prévention/communication (points positifs et limites)
5. Relation soignant-soigné (la détresse psychologique éventuelle)
6. Retours des associations (+ et -)
7. Identification et connaissance des unités d'accueil spécifique et des unités mobiles
8. Conclusions sur la conférence débat du 25 avril 2009

GRILLE D'ENTRETIEN UNITE D'ACCUEIL ET DE SOINS DES CHU DE RENNES ET DE NANTES
Jeudis 5 et 12 mai 2011

1. Présentation du fonctionnement de l'UAS (organisation au CHU et en équipe mobile, personnel, personnes prises en charge)
2. Quelle formation des personnels de l'UAS ?
3. Que pensez-vous des dispositifs actuels mis en place à destination des personnes sourdes et malentendantes ? (de manière générale, atouts du dispositif, difficultés rencontrées)
Au niveau des urgences, quel accueil des personnes sourdes ou malentendantes ?
4. Au sein de l'UAS, quels sont les points forts et les points à améliorer ?
4. Quels moyens utilisez-vous pour faire connaître l'UAS auprès de la population sourde et malentendante ? Et du grand public ?
Comment atteindre/sensibiliser les personnes sourdes ou malentendantes qui ne prennent pas contact avec vos services ?
6. Quelles sont les actions de santé publique mises en place à destination des patients sourds et malentendants ?
7. Que pensez-vous de la coordination de l'UAS avec les autres UAS, avec la médecine de ville et les autres établissements de santé ? (Comment faire connaître l'UAS auprès de ces professionnels ?) (existence de réseaux de santé ?)
8. Comment organisez-vous le suivi à domicile ? Y a t-il des relais médico-sociaux qui se créent avec l'UAS ?

GRILLE D'ENTRETIEN A DESTINATION DES PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES

1. Comment vivez vous votre surdité au quotidien ?
2. Parvenez-vous à communiquer facilement avec les personnes entendantes ?
3. Y a t-il des situations que vous évitez ? Si oui, pourquoi ? (médecin, réunions de travail....)
4. Vous rendez-vous seule chez le médecin ? Lui signalez-vous systématiquement vos troubles auditifs ?
5. Etes-vous stressé à l'idée d'aller chez le médecin ?
6. Evitez-vous d'y aller par peur de ne pas vous faire comprendre ?
7. Au contraire, avez-vous le sentiment d'être dans une relation de compréhension réciproque avec les professionnels de santé ?
8. Connaissez-vous les unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes ?
9. Le recours à des interprètes LSF dans le cadre d'une consultation médicale vous paraît-elle une solution satisfaisante ?
10. Sinon, pourquoi ?
11. Complétez-vous la parole par la lecture labiale et/ou l'expression faciale?
12. Pensez-vous que, pour les soins relatifs à des pathologies autres que la surdité, vous êtes aussi bien pris en charge que des personnes non déficientes ?
13. Auriez-vous des propositions qui permettraient d'améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes ?

La méthodologie adoptée au sein de notre groupe s'est articulée autour de quatre temps forts.

- La phase préparatoire et conceptuelle

Il s'est agi, dans un premier temps de procéder à la délimitation du sujet et à l'organisation des différents entretiens et déplacements que nous avons été amenées à faire.

C'est par l'intermédiaire de nos référents qu'a débuté un travail de définition. Le dossier documentaire dont nous avons préalablement pris connaissance et le visionnage du documentaire *Sourds et malentendus* ont été le point de départ d'une réflexion large autour des problématiques sous-jacentes au thème.

De ce premier travail conceptuel a découlé l'élaboration progressive de notre problématique. Nous avons consacré plus d'une journée et demie à sa formulation. Il était en effet nécessaire pour nous toutes de s'accorder sur le cadre général et l'orientation donnée au sujet qui allaient guider nos recherches, nos entretiens et plus largement le déroulement de notre MIP : cela a constitué un moment majeur dans notre travail de groupe. Par la suite, une ébauche de plan a été réalisée pour fixer les grandes idées que nous souhaitions développer.

- La phase organisationnelle

Une fois le travail préparatoire achevé et le champ de nos travaux délimité, sur la base des contacts que nos référents nous avaient fournis, plusieurs rendez-vous ont été pris. En parallèle, nous avons élaboré des grilles d'entretiens adaptées aux différentes structures et personnes que nous allions rencontrer. L'objectif de cette démarche était de cibler les informations que les interlocuteurs pouvaient nous donner. Ensuite, un questionnaire spécifiquement destiné aux personnes sourdes et malentendantes a été réalisé dans l'optique de saisir plus précisément les difficultés qu'elles pouvaient rencontrer dans l'accès aux soins. Enfin, les différents thèmes de recherche et le travail documentaire associé ont fait l'objet d'une répartition entre les différents membres du groupe.

3) La phase d'investigation, « sur le terrain »

Répartis sur une dizaine de jour, les déplacements sur Rennes, Nantes, St Briec et Paris se sont effectués en petits groupes (2 à 5 personnes). Ils ont fait l'objet d'un enregistrement audio ou d'une prise de note manuscrite. Tous les entretiens ont été restitués de manière collective à l'ensemble du groupe au cours de trois réunions et ont également été retranscrits à l'écrit.

Cette période a été l'occasion de réunions ponctuelles entre les membres du groupe pour faire un point sur l'état d'avancement du projet, sur les différentes modifications à apporter au plan, sur les points qui pouvaient poser problèmes, etc... Il est à noter que notre référent (M. Lucas) a été présent à plusieurs reprises au cours de ces réunions.

- La phase rédactionnelle

Enfin, le dernier point fort a été la rédaction de notre mémoire. Dans un premier temps, chaque sous-groupe issu de la répartition initiale des thèmes a présenté sa partie rédigée. La mise en

commun, dans un second temps, de ces différentes parties a donné lieu à une relecture générale par l'ensemble du groupe et à une harmonisation finale de notre travail.
 Il faut aussi souligner qu'un après-midi a été consacré à une première réflexion autour de l'organisation possible de notre soutenance, à la fin du temps imparti pour le MIP. Sans que cela fixe de façon définitive notre présentation orale du 24 juin, cela doit nous permettre d'esquisser les grands axes qui guideront cette présentation.

<p>Lundi 2</p> <p>Présentation du groupe Visionnage du documentaire <i>Sourds et malentendus</i> 1^e réflexion autour du sujet et début d'élaboration d'une problématique</p>	<p>Mardi 3</p> <p>Élaboration de la problématique Ébauche de plan Répartition des thèmes de recherche Prise de rendez-vous Élaboration des grilles d'entretien</p>	<p>Mercredi 4</p> <p>Validation des grilles d'entretien Réalisation des questionnaires à destination des personnes sourdes et malentendantes Recherches documentaires Suite des prises de rendez-vous</p>	<p>Jeudi 5</p> <p>10h : RDV avec l'un des chefs de service de l'institut la Persagotière (Nantes) 15h : RDV avec le médecin chef de service de l'UAS de Rennes</p>	<p>Vendredi 6</p> <p>8h30 : RDV téléphonique avec un médecin pédopsychiatre au CMP du Châtelet (Paris) 14h : 1^e restitution des entretiens Samedi 7 : Conférence sur le don d'organe (CHU Rennes)</p>
<p>Lundi 9</p> <p>14h : Point sur l'état d'avancement du projet 14h : RDV avec une sociologue responsable du Baromètre Santé de l'INPES (Paris)</p>	<p>Mardi 10</p> <p>10h : RDV avec la secrétaire générale de l'UNISDA (Paris)</p>	<p>Mercredi 11</p> <p>10h : 2^e restitution des entretiens et point d'étape sur l'avancement des travaux</p>	<p>Jeudi 12</p> <p>11h : RDV avec la vice-présidente du SIAVS 35 l'URAPEDA (Rennes) 14h : RDV avec l'équipe de l'UAS de Rennes 15h : RDV à l'UAS de Nantes (annulé au dernier moment)</p>	<p>Vendredi 13</p> <p>11h : RDV téléphonique avec une interprète LSF 13h30 : RDV avec l'équipe du Centre Jacques Cartier (St Brieuc)</p>
<p>Lundi 16</p> <p>14h : 3^e restitution des entretiens et début de la rédaction finale</p>	<p>Mardi 17</p> <p>9h : Suite de la rédaction finale avec intégration des derniers éléments obtenus au cours des entretiens</p>	<p>Mercredi 18</p> <p>9h : RDV téléphonique avec une chargée de mission de la Mutualité française Au soir : mémoire rédigé et terminé</p>	<p>Jeudi 19</p> <p>Journée INPES (Paris) Préparation et organisation pour la soutenance</p>	<p>Vendredi 20</p> <p>Rendu du mémoire</p>