

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2009

N° 30

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE GENERALE

par

MORVAN RONAN

né le 6 mai 1980 à Nantes

présentée et soutenue publiquement le 16 octobre 2009

**ACCES AUX SOINS DES PATIENTS SOURDS AU
CHU DE NANTES**

Etude descriptive des outils de communication utilisés par les soignants
de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds.

Président du Jury : Monsieur le Professeur P. LOMBRAIL

Directeur de thèse : Madame le Docteur I. RIDOUX

« *Le corps est un gant dont le doigt serait la pensée* » Etienne Decroux

TABLE DES MATIERES

Table des matières.....	4
Liste des abréviations.....	7
Préambule	8
INTRODUCTION.....	9
CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE.....	11
I. LA SURDITE ET LE CONCEPT DE HANDICAP.....	11
1. Définition médicale de la surdité.....	11
2. La conception du handicap selon le modèle de Wood.....	13
3. La conception du handicap selon Bernard Mottez.....	15
4. Surdité et handicap.....	16
II. LES SOURDS.....	18
1. Démographie.....	18
2. Définition sociologique.....	19
3. Histoire.....	21
4. Modes de communication.....	25
5. Surdité : maladie ou identité ?.....	29
III. ACCES AU SYSTEME DE SANTE EN FRANCE : LEGISLATION.....	31
1. Code de la Santé Publique et Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.....	31
2. Code de déontologie médicale.....	33
3. Charte du patient hospitalisé : circulaire DHOS du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées.....	33
4. Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.....	34
IV. L'ACCES AUX SOINS DES SOURDS EN FRANCE : de la naissance du premier pôle d'accueil et de soins en Langue des Signes à la circulaire de la DHOS 2007.....	37
1. Revue de la bibliographie relative à l'accès aux soins des patients Sourds en France.....	37
2. Présentation des pôles d'accueil et de soins en Langue des Signes.....	40
3. L'hôpital de Nantes et la région des Pays de la Loire.....	43

CHAPITRE 2 : MATERIEL ET METHODE	45
Objectif de recherche.....	45
Champ d'étude.....	45
I. ENQUÊTE AUPRES DES CADRES DE SANTE	46
1. Population ciblée.....	46
2. Outil d'évaluation : le questionnaire par voie électronique.....	47
2.1. Conception du questionnaire.....	48
2.2. Composition du questionnaire.....	48
II. ENQUETE AUPRES DES MEDECINS HOSPITALIERS	49
1. Population ciblée.....	49
2. Outil d'évaluation : le questionnaire par voie électronique.....	49
2.1. Conception du questionnaire.....	50
2.2. Composition du questionnaire.....	50
CHAPITRE 3 : RESULTATS	51
I. PRESENTATION DES RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES CADRES DE SANTE	51
1. Données générales.....	51
2. Ancienneté professionnelle.....	52
3. Expérience de fréquentation des sourds dans le service.....	53
4. Moyens de communication humains.....	54
5. Moyens de communication matériels.....	59
6. Appréciation de la qualité de prise en charge des sourds.....	60
7. Les unités d'accueil et de soins en Langue des Signes.....	62
8. Commentaires de fin de questionnaire.....	62
9. Synthèse.....	63
II. PRESENTATION DES RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS HOSPITALIERS	65
1. Données générales.....	65
2. Expérience de prise en charge de patients sourds.....	66
3. Outils de communication favorisés.....	66
4. Ressenti quant à la qualité de leur prise en charge.....	69
5. Connaissances générales de la LSF et de la lecture labiale.....	71
6. Unités d'accueil et de soins en LSF.....	72
7. Commentaires de fin de questionnaire.....	72
8. Synthèse.....	72

CHAPITRE 4 : DISCUSSION	74
I. LIMITES DE LA METHODOLOGIE	74
1. Pour l'étude auprès des cadres de santé.....	74
2. Pour l'étude auprès des médecins.....	75
II. UN « DIAGNOSTIC DE COMMUNICATION »	75
1. Les Sourds fréquentent l'hôpital de Nantes.....	75
2. Des choix d'outils de communication inadaptés et inappropriés.....	76
3. Une prise de conscience limitée.....	79
4. La méconnaissance d'une culture et de ses modes de communication	80
III. COMMENT AMELIORER LE RECOURS AUX SOINS DES SOURDS A L'HOPITAL DE NANTES ?	81
1. La sensibilisation des soignants.....	81
2. Le recours aux services d'interprétariat.....	82
3. Une unité d'accueil et de soins en LSF.....	82
CONCLUSION	83
ANNEXES	
1. Rapport Gillot : propositions concernant la santé.....	85
2. La carte de France des unités de soins en Langue des Signes.....	86
3. Circulaire de la DHOS d'avril 2007.....	87
4. Questionnaire destiné aux cadres de santé.....	90
5. Questionnaire destiné aux médecins hospitaliers.....	93
6. Fax appel urgent sourds et malentendants.....	95
7. Fiche d'accueil et d'orientation des urgences.....	97
BIBLIOGRAPHIE	98

LISTE DES ABREVIATIONS

BIAP : Bureau International d'Audiophonologie

CS : Cadres de Santé

CSP : Cadres de Santé Participants

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

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IP : Interprète Professionnel

LSF : Langue des Signes Française

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PH : Praticien Hospitalier

PREAMBULE

Quel soignant n'a pas un jour croisé au cours de sa pratique professionnelle un patient sourd, se heurtant alors à une embarrassante difficulté de communication ? Ce malaise, rapporté par divers témoignages de professionnels de santé, n'a pourtant pas toujours d'écho dans leur conscience.

Cette expérience, je l'ai moi-même vécue au cours d'un stage hospitalier. Elle m'a poussé à m'intéresser à la population sourde et à ses conditions d'accès au système de santé. J'ai alors découvert une culture riche d'histoire et de caractère, et surtout une langue magnifique, la Langue des Signes.

La découverte de la culture Sourde et de sa langue de communication principale a bouleversé ma conception médicale de la surdité et du handicap qui lui est imputé. A raison, B. Mottez estime que « la surdité est un handicap nécessairement partagé » [1]. La relation soignant (entendant) et patient sourd n'en est-elle pas l'illustration ? Lors de cet échange, lequel des deux protagonistes est le plus « handicapé » ? Le Sourd en attente d'information, qui cherche à comprendre ? Ou le soignant qui tente de transmettre l'information et de se faire comprendre ?

Le travail qui va suivre interrogera sûrement les soignants quant au regard qu'ils portent sur les sourds et les incitera, j'espère, à le changer.

INTRODUCTION

La surdit  est classiquement consid r e dans notre soci t  comme un handicap et notre vision des personnes sourdes souvent limit e   leur d fiance.

Pourtant, le « r veil Sourd¹ » en France,   la fin des ann es 70, symbolis  par la d fense de la Langue des Signes, a contribu    red finir la place des Sourds dans notre soci t  [2].

Condition n cessaire   l'int gration, l'acquis du droit   l'information a permis la progression des outils de communication et l'expression des revendications de la communaut  Sourde.

Cet acquis, m me s'il reste encore fragile, est en plein essor (internet, sous-titrage, services d'interpr tariat...) et s' tend aujourd'hui au domaine de la sant  gr ce   la cr ation r cente des unit s d'accueil et de soins en Langue des Signes dans plusieurs h pitaux de France.

Cependant, les sourds rencontrent encore des obstacles   l'acc s aux soins, notamment dans les r gions d pourvues de p le sant -LSF.

L'adh sion du patient   la d marche d cisionnelle qui concerne sa sant  passe ind niablement par la compr hension de l'information m dicale par lui-m me et sa famille. Il est du r le du soignant de transmettre une information claire et de s'assurer qu'elle a  t  comprise [3].

Cependant, en cas d'obstacle   une communication appropri e, on peut s'interroger sur la qualit  de cette information. C'est bien la question qui est pos e pour les sourds : leur droit   l'information est-il respect  ?

L'h pital ayant tendance   se substituer   la m decine de ville en cas de difficult s au recours aux soins, il est int ressant d'explorer la qualit  de la prise en charge des Sourds   l'h pital.

Le travail qui va suivre a donc pour objectif d'analyser les moyens de communication employ s par les professionnels de sant  de l'h pital de Nantes pour  changer avec les personnes sourdes.

Afin de mieux comprendre les enjeux sous-tendus par la question du choix du mode de communication, nous nous int resserons dans un premier temps   la d finition m dicale de la surdit  et   son application au concept de handicap. Puis nous aborderons son aspect socio-

¹ Mouvement socioculturel pour la r habilitation de la Langue des Signes et l'affirmation de l'identit  sourde.

culturel et préciserons les termes utilisés pour définir cette population très hétérogène. Nous verrons alors quels sont les outils de communication privilégiés des sourds.

La lecture résumée des textes législatifs relatifs à l'accès aux soins et la présentation des pôles d'accueil en LSF permettra de mettre en perspective la situation nantaise et à plus large échelle celle de la région des Pays de la Loire.

Enfin, grâce à l'analyse des outils de communication adoptés par les soignants, le recueil de leurs avis quant à l'accès aux soins des sourds et l'évaluation des connaissances de leurs modes de communication privilégiés, nous tenterons d'apprécier la qualité de la prise en charge de ce type de population à l'hôpital de Nantes.

CHAPITRE 1 : PROBLEMATIQUE

I. LA SURDITE ET LE CONCEPT DE HANDICAP

1. Définition médicale de la surdité

1.1. Classification audiométrique

Le BIAP² considère les surdités comme des déficiences auditives liées dans la grande majorité des cas à une perte de perception des sons. Il propose la classification des surdités par perte tonale moyenne, perte en décibels (dB) par rapport à l'oreille normale. Elle correspond à la moyenne des pertes en dB sur les fréquences : 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz et 4000 Hz. Toute fréquence non perçue est notée à 120 dB de perte. En cas de surdité asymétrique, le niveau moyen de perte en dB est multiplié par 7 pour la meilleure oreille et par 3 pour la plus mauvaise oreille. La somme est divisée par 10. Le résultat obtenu correspond à la **perte tonale moyenne** qui permet la classification suivante, demeurant à ce jour la plus utilisée en Europe [4] :

- Audition normale ou subnormale : la perte tonale moyenne **ne dépasse pas 20 dB**. Pas d'incidence sociale.
- Déficience auditive légère : perte tonale moyenne **entre 21 et 40 dB**. La parole est perçue à voix normale, elle est difficilement perçue à voix basse ou lointaine. La plupart des bruits familiaux sont perçus.
- Déficience auditive moyenne : perte tonale moyenne **entre 41 et 70 dB**. La parole est perçue si on élève la voix. Le sujet comprend mieux en regardant parler. Quelques bruits familiers sont encore perçus.
- Déficience auditive sévère : perte tonale moyenne **entre 71 dB et 90 dB**. La parole est perçue à voix forte près de l'oreille. Les bruits forts sont perçus.
- Déficience auditive profonde : perte tonale moyenne **entre 91 et 120 dB**. Aucune perception de la parole. Seuls les bruits très puissants sont perçus.
- Déficience auditive totale ou Cophose : perte tonale moyenne de **120 dB**. Rien n'est perçu.

² Société scientifique créée par l'arrêté Royal Belge du 24 mars 1967, formée de délégués de sociétés, comités nationaux ou régionaux d'audiophonologie, délégués d'associations professionnelles internationales dans les disciplines reprises dans la définition de l'Audiophonologie, et de membres associés.

1.2. Types de surdit 

La surdit  est ici class e selon la localisation anatomique de l'atteinte auditive. On distingue les surdit s de transmission (atteinte des structures de l'oreille externe et de l'oreille moyenne), les surdit s de perception (atteinte des structures de l'oreille interne ou cochl e, du nerf auditif, des voies nerveuses centrales de l'audition), les surdit s mixtes (associant les deux types) [5].

1.3. Etiologies des surdit s

La population  tudi e dans cet ouvrage concerne essentiellement les personnes sourdes depuis l'enfance pratiquant la Langue des Signes, raison pour laquelle les  tiologies de l'adulte seront simplement cit es alors que les causes cong nitalesseront davantage d velopp es [5] [6].

- *Surdit s cong nitaless* : repr sentent environ 11% des causes de surdit . On distingue les causes environnementales des causes g n tiques (2/3 des cas de surdit  profonde).
 - Causes environnementales :
 - Pr natales : 11% des surdit s de l'enfant (infection   CMV, exposition   des m dicaments ototoxiques pendant la grossesse)
 - P rinatales : 14% des surdit s de l'enfant (combinaison de facteurs : pr maturit , anoxie, hyperbilirubin mie)
 - Post-natales (apr s la naissance ou pendant l'enfance) : 11% des surdit s de l'enfant (m ningites bact riennes   Haemophilus ou   pneumocoque, administration de m dicaments ototoxiques, plus rarement les fractures du rocher, les traumatismes sonores ou pressionnels, les labyrinthites infectieuses, les otites chroniques et les exceptionnelles causes tumorales)
 - Causes g n tiques :
 - Une fois sur trois la surdit  s'int gre dans un syndrome polymalformatif ou polyopathologique (plus de cent g nes identifi s)
 - Deux fois sur trois elle est non-syndromique (causes inconnues incluses compte tenu de leur probable g n tique)

- Presbyacousie : cause la plus fréquente des surdités de l'adulte, probable prédisposition héréditaire.
- Neurinome de l'acoustique
- Otites chroniques
- Maladie de Ménière
- Otospongiose (surdité de transmission à tympan normal)
- Surdités iatrogènes (médicaments ototoxiques)
- Traumatismes sonores chroniques (professionnels)
- Malformation du pavillon et de l'oreille moyenne

1.4. Age de survenue et période critique

Bien que les Sourds n'apprécient guère la classification dite « pré et post-linguale » [7], il est important de s'arrêter sur l'influence de l'âge d'apparition (ou de dépistage) de la surdité sur l'acquisition du langage. Cela sous-entend la notion de « période critique » [8]. De nombreuses études ont montré l'importance d'une exposition précoce au langage, qu'il soit oral ou gestuel, au moment de la période critique qui semble être celle du babillage (8-12 mois) [9]. Il est établi que le traitement du langage se construit à un âge très précoce [10] et que sa pleine maîtrise est difficilement atteinte lorsqu'il est acquis après le début de l'enfance. La précocité de l'exposition à une stimulation langagière est déterminante pour le processus de la latéralisation hémisphérique [11], survenant pendant les premières années de la vie. On comprend alors que la qualité de l'acquisition du langage dépend non seulement de la période d'apparition de la surdité par rapport à cette période critique mais aussi du choix éducatif de la famille pour l'enfant.

2. Le concept de handicap selon le modèle de Wood

Le modèle traditionnel de la médecine concerne le diagnostic des affections médicales ou chirurgicales et leur traitement, qu'il soit curatif, palliatif ou préventif. Le malade a non seulement le souci du degré de gravité de son affection mais aussi celui du retentissement fonctionnel et social de sa maladie sur son quotidien. Or, cet aspect de la maladie n'est pas ou très peu pris en considération dans la démarche des médecins.

Des recherches menées par P. Wood³ au sein de l'OMS, ont été à l'origine d'un modèle de prise en charge plus globale du patient. Partant de la lésion d'organe pour arriver jusqu'à sa dimension sociale, ce modèle en ne négligeant ni l'aspect somatique de la maladie, ni son retentissement fonctionnel et handicapant, s'inscrit dans une démarche holistique.

Le modèle de Wood définit trois phénomènes faisant suite à la lésion :

2.1. La déficience

Elle représente la traduction d'un état pathologique sur l'organe et peut être transitoire ou définitive. Différents types de lésions peuvent être responsables d'une même déficience. C'est le cas de la dyspnée (déficience) pouvant avoir pour origine une lésion cardiaque (insuffisance cardiaque) ou une lésion pulmonaire (insuffisance respiratoire chronique). Tous les types de déficiences sont alors concernés : physiques, cognitives, sensorielles, mentales, transitoires ou définitives, qu'elles soient stables ou évolutives.

2.2. L'incapacité

Se définit comme « toute réduction partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ».

L'incapacité est le résultat d'une déficience, elle ne concerne donc plus seulement l'organe mais aussi la personne. Pour suivre notre exemple, le patient dyspnéique est dans l'incapacité partielle ou totale de monter les escaliers. En l'occurrence cette incapacité peut avoir pour origine des déficiences différentes : dyspnée d'effort ou déficience motrice (ex : fracture d'une jambe).

2.3. Le handicap⁴ ou désavantage social :

Il est défini comme : « le désavantage social pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal ». C'est donc la dimension environnementale qui est incluse dans la notion de handicap, la définition est sociale. Est concernée : la personne selon les situations dans laquelle elle se trouve (les actes essentiels de la vie quotidienne, la famille, la formation, le travail, les loisirs,

³ Médecin britannique proposant en 1980 pour un travail de recherche de l'OMS, une nouvelle classification du handicap.

⁴ Le terme « handicap » trouve son origine dans les jeux de hasard (courses hippiques) où il marque la volonté de combler des désavantages pour que les chances soient égales. Il fera son apparition dans la terminologie juridique en 1957 avant d'être entériné en 1975 par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

la vie sociale). En d'autres termes : « le handicap traduit une désadaptation de l'individu par rapport à son milieu. Il se réfère donc à des situations et à des contextes » [12].

Exemple : une entorse de genou entraîne une incapacité modérée voire totale de le fléchir, ne permettant pas à un maçon de reprendre son travail à l'inverse d'un informaticien. Cependant, pour ces deux personnes, existe un handicap de mobilité réduite contraignant l'accès à leur lieu professionnel qui est totalement, peu ou pas compensé selon leur environnement familial, social ou géographique.

2.4. Intérêt de cette approche systémique :

En considérant les facteurs à l'origine des situations de handicap et en identifiant ainsi mieux les besoins, le modèle de Wood permet d'adapter la prise en charge des patients et de leur affection en apportant des réponses appropriées : rééducation fonctionnelle (pour réduire les déficiences et les incapacités), réadaptation fonctionnelle et psychologique, réinsertion sociale et professionnelle.

En 2001, est parue une nouvelle version issue de ce concept mais encore peu appropriée par les praticiens : « la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps ». Elle a le mérite de prendre davantage en compte les facteurs environnementaux et de viser à reconnaître les actions de participation des personnes handicapées à l'amélioration de leurs conditions de vie.

3. La conception du handicap selon Bernard Mottez⁵

Alors que le modèle de Wood réduit l'origine du handicap à la personne, B. Mottez élargit la perception du handicap en s'intéressant au facteur sociétal.

Il met l'accent sur le système de classification sociale des individus qui se fait le plus souvent à partir des mesures de la déficience. Elles mettent à disposition des pouvoirs publics des données absolues et précises afin d'attribuer ou de décliner certains droits. Ainsi, il définit le handicap comme « l'ensemble des lieux et des rôles sociaux (travail, éducation, sport, loisirs, religion) desquels un individu ou une catégorie d'individus se trouvent exclus en raison d'une déficience physique » [13]. C'est-à-dire que non seulement l'état de handicap dépend de la condition sociale de l'individu, mais aussi des orientations et des modes d'organisation des

⁵ Sociologue Français (1930-2009) ayant consacré une grande partie de sa carrière à l'étude de la communauté des Sourds et leur vie en société.

sociétés. Cet exemple nous aide à mieux comprendre : le nanisme, considéré comme un handicap dans notre société (regard d'autrui, exclusion des rôles sociaux, habillage et autres inconvénients...), resterait une simple anomalie physiologique, sans l'étiquette du handicap, si les nains décidaient d'aller vivre chez les Pygmées. En d'autres termes, B. Mottez considère que le « handicap, à l'inverse de la déficience, est très rigoureusement un produit de l'organisation sociale » [14].

D'un point de vue médical, il est possible d'atténuer ou de supprimer une déficience et de diminuer, par conséquent, la situation de handicap, voir de l'annuler. C'est le cas des troubles de la vue pouvant être corrigés par le port de verres correcteurs.

D'un point de vue social, il est aussi possible de diminuer (voire d'annuler) le handicap en infléchissant l'environnement. Les équipements publics de la cité et des lieux de vie privés peuvent être aménagés afin d'améliorer et d'accommoder le quotidien des personnes à mobilité réduite.

Il pousse la réflexion encore plus loin en abordant la notion « d'augmentation du handicap » par la société. Pour se justifier, B. Mottez évoque notamment la progression des technologies du multimédia et de la communication, ou encore les carences d'aménagement de celles-ci sur les postes de travail des Sourds, ayant pour conséquence d'accroître leur isolement [15].

Cette réflexion a abouti à une autre interrogation : la prise en charge médicale d'une déficience ne peut-elle pas être à l'origine d'une accentuation du handicap de l'individu ? Le débat qui en découle fait rage, aujourd'hui encore, entre le monde médical (les médecins de la surdité) et une partie des membres de la communauté Sourde au sujet de l'implantation cochléaire. Ne proposer aux parents que l'unique voie de l'implantation, et par conséquent de priver leur enfant d'une exposition précoce à un premier langage, n'est-il pas générateur d'isolement à court et long terme ? [16]

4. Surdit  et handicap

A pr sent, appliquons   la fois le mod le de Wood et la pertinente perception sociologique du handicap de B. Mottez   la surdit .

Diff rentes l sions peuvent  tre   l'origine d'une surdit  : otite chronique, otospongiose, cholest atome, neurinome du VII, etc. La surdit   tant la d ficience, celle-ci sera mesur e selon les crit res audiom triques du BIAP en perte tonale moyenne.

L'incapacité qui en résulte correspond à l'impossibilité d'entendre et de mener une conversation ou par exemple d'écouter la radio.

Le désavantage social induit par cette incapacité a la particularité d'être multiple : impossibilité d'avoir accès à tout type d'information oralisée, insertion professionnelle difficile, isolement...

La référence absolue pour l'attribution de certains droits comme l'acquisition de la carte d'invalidité correspond à la mesure de la déficience (perte tonale moyenne).

Cependant, les critères sociaux ont leur importance. Un Sourd vivant dans une région dotée d'une unité d'accueil en LSF n'aura pas le même degré de désavantage sanitaire qu'un Sourd d'une autre région n'y ayant pas accès. De même, on pourra rencontrer un Sourd diplômé, marié avec des enfants, intégré au monde professionnel, pratiquant une activité sportive dans un milieu associatif, etc... considéré comme « handicapé ». Ce handicap a donc à la fois pour origine la personne à travers sa surdité, mais aussi la société qui entretient, accentue voire génère cette situation. Pour les sourds, l'absence d'information en Langue des Signes est génératrice de handicap. On remarque d'ailleurs que le seul terme du « handicap » n'est pas adapté à la réalité. En effet, on devrait plutôt parler de « situation de handicap ».

Maintenant, en réfléchissant aux moyens de diminuer cette situation de handicap on se rend compte qu'il est possible d'agir sur deux facteurs : la personne et la société.

4.1. La personne

Tout d'abord, d'un point de vue strictement médico-technique, il est possible d'atténuer cette situation de handicap en compensant la perte tonale moyenne (la déficience) grâce à la mise en place d'une prothèse auditive voire d'une implantation cochléaire (conjointement à une prise en charge pluridisciplinaire). C'est le cas des déficiences légères à sévères qui sont le plus souvent accessibles à un appareillage [17].

Ensuite, d'un point de vue éducatif (acquisition d'un premier langage), les parents font le choix, soit d'une éducation influencée par le courant oraliste⁶, soit d'un modèle d'apprentissage visuo-gestuel⁷.

⁶ Est ainsi défini le mode éducatif des enfants sourds essentiellement basé sur l'acquisition de la parole grâce à l'orthophonie, l'apprentissage de la lecture labiale, voire de l'implantation cochléaire.

⁷ Mode éducatif bilingue s'appuyant sur l'apprentissage en priorité d'un premier langage gestuel puis de l'acquisition de la langue du pays d'origine.

4.2. La société

L'approche handicap et société propose d'autres solutions. C'est le cas de l'accès à l'information qui est permis par le sous-titrage des journaux télévisés et par la possibilité de suivre sa scolarité en LSF. De même la création d'unités d'accueil et de soins en Langue des Signes offre aux sourds la possibilité de consulter dans la langue de leur choix. Si la société met à disposition des Sourds la Langue des Signes dans tous les domaines du quotidien, il est possible d'atténuer le désavantage social et même d'en envisager son annulation.

On voit là combien le concept de handicap appliqué à la surdit  ne d pend pas seulement de la personne mais aussi de la soci t  [18]. En infl chissant les codes de la soci t  et la perception du handicap qu'en ont ses membres, cette situation de d savantage social dispara t.

II. LES SOURDS

Apr s avoir abord  la surdit  d'un point de vue m dical, en tant que d fici nce, il est primordial, pour une meilleure compr hension de la probl matique, de s'int resser aux Sourds : leur histoire, leurs modes de vie, leurs modes de communication. Comment sont-ils d finis par la soci t  ? Combien sont-ils ? De qui parle-t-on ? Comment communiquent-ils ?

1. D mographie

L'approche d mographique de la population Sourde n'est pas ais e  tant donn  l'absence de chiffres officiels au niveau national comme au niveau r gional (Pays de la Loire). Nous allons le voir, cette statistique a la particularit  de souffrir de la confusion des termes Sourd / malentendant.

En 1999, l'INSEE remet un rapport sur le recensement de la population sourde [19]. La population ayant une d fici nce auditive en France repr sente 5 millions de personnes tous niveaux de surdit  confondus (8%). Les surdit s profondes   totales (selon la classification du BIAP) repr sentent 303 000 personnes, et moyennes   s v res 1 430 000.

Cette enqu te a le m rite de s' tre int ress    leur environnement socioprofessionnel et familial. Cependant, on peut lui reprocher de n'avoir utilis  que la valeur audiom trique

comme critère de classification. La distinction entre personnes devenues sourdes et personnes sourdes depuis l'enfance n'est pas faite ce qui contribue à entretenir l'amalgame entre « malentendants » et « Sourds ».

La différence entre ces deux types de population ne se trouve pas dans le niveau de perte tonale mais réside à la fois dans leur mode de communication principal (la langue des signes pour les sourds depuis l'enfance, la langue française pour les malentendants et les devenus sourds) et dans leur réseau social (amis majoritairement entendants pour les devenus sourds et les malentendants, entourage principalement composé de sourds pour les sourds depuis l'enfance). Enfin, les termes employés pour définir les sourds entretiennent la confusion : « handicap auditif, déficience auditive, incapacité auditive ».

Cette étude nous apprend que le nombre de personnes pratiquant la Langue des Signes Française (LSF) reste très mal évalué. Cette enquête les estime à 119 000 mais ce nombre varie de 44 000 à 600 000 selon les sources. Mais quelle proportion de sourds pratique la langue gestuelle ? On ne peut à l'heure actuelle pas apporter de chiffre précis.

Après consultation du service statistique de la DDASS en septembre 2008, on constate que ni la région des Pays de la Loire, ni le département de la Loire Atlantique ne disposent de statistiques sur la population sourde.

Il naît environ 700 à 1000 enfants sourds chaque année [20]. 95% des sourds sont issus de famille entendant et 90% des enfants issus de familles sourdes sont entendants.

2. Définition sociologique

Nous avons défini dans les chapitres précédents la surdit  d'un point de vue physique, mais au-del  de sa classification m dicale et physiopathologique il en existe une authentique approche socioculturelle   travers la lecture de Histoire des Sourds et la d couverte de leur mode de communication principal : la Langue des Signes.

Parle-t-on de malentendants ? De d ficients auditifs ? De sourds-muets ? Les termes pour les d finir sont nombreux et ont chang  au fil des si cles, plus souvent sous l'influence des entendants que sous celle des personnes concern es [21].

D'un point de vue m dical, nous l'avons vu plus haut, la surdit  est une d ficience auditive. Cependant, selon son  ge de survenue, son niveau de perte tonale, l'environnement familial et  ducatif, les constructions sociales et les modes de communication divergent

considérablement. On ne parle pas ici des personnes âgées atteintes de surdité « tardive » ni des devenus sourds profonds qui, malgré la situation de handicap qui en découle (isolement, attribution à tort de troubles des fonctions supérieures...), appartiennent à la société entendante dont le moyen de communication principal est la langue française. Plus qu'au degré de surdité, l'appartenance des Sourds à leur communauté est liée au moment où celle-ci est apparue. Un sourd congénital ou l'étant devenu avant de parler a plus de chances de se socialiser à la culture sourde qu'un devenu sourd plus tardif [22].

La notion de « communauté des Sourds » est récente et remplace le poussiéreux terme « sourd-muet », qui est pourtant encore utilisé par les Sourds eux-mêmes dans leur langue pour se désigner (l'index allant de l'oreille à la bouche). De même, les « parlants » sont devenus les « entendants » [23].

En résumé, les malentendants et les « devenus sourds » ont en commun la Langue française comme langue première. Ils se différencient par leur niveau de perte auditive (surdité profonde à totale pour les « devenus sourds »). Les Sourds (depuis l'enfance) communiquent en Langue des Signes.

Alors que les malentendants sont davantage dans la revendication d'un appareillage auditif, la position des « devenus sourds » est bien plus inconfortable : en raison de l'importance de leur déficience auditive, les prothèses auditives n'ont que rarement l'efficacité attendue. De plus, la survenue à un âge tardif de leur surdité, ne permet pas un contact étroit et naturel à la Langue des Signes, ce qui les prive d'un mode de communication pourtant adapté à leur situation.

Les membres de la communauté des Sourds, qui revendiquent clairement leur spécification sociale se définissent par le mot Sourd avec un grand « S » [24] et ont pour langue maternelle la Langue des Signes, critère majeur d'appartenance à leur communauté [25]. Selon l'orientation idéologique de leur famille, ils pourront être appareillés ou non, implantés ou non, mais au contact de leurs amis sourds, naturellement ils développeront la Langue des Signes. Le terme « silencieux » [26] est aussi couramment utilisé pour les définir. Cette représentation est à la fois un pied de nez à l'expression « sourd-muet » mais aussi une réalité que l'on constate en participant aux traditionnelles réunions organisées par les Sourds : la communication est gestuelle, le silence omniprésent. Il est d'ailleurs indispensable d'évoquer ces réunions et ces rencontres entre Sourds qui trouvent leur origine au XIX^{ème} siècle avec

Ferdinand Berthier⁸. Quelles soient locales, nationales voire internationales, ou sportives, artistiques, militantes et festives, elles participent à la transmission de l'héritage culturel entre les générations mais aussi à l'ouverture de la communauté vers les entendants. Les Sourds en sont friands.

L'appellation « malentendant » est le terme classiquement adopté par la société pour évoquer les sourds, cependant son utilisation contribue à entretenir l'amalgame des sourds (depuis l'enfance) communiquant en LSF et des devenus sourds à l'âge adulte ayant comme langue première le français. En outre, le terme « malentendant » stigmatise la surdité en tant que pathologie. Les Sourds rejettent pourtant farouchement cette idée de maladie. Jean Dagrón⁹ aborde d'ailleurs cette notion et soumet l'idée que si les sourds sont des malentendants alors les dits « entendants » peuvent être considérés comme des « malsourds » (sous-entendu, un entendant parmi des sourds est privé de son organe de la parole).

Le degré de surdité n'est donc pas leur préoccupation prioritaire car le recours à la Langue des Signes annule toute discrimination quelque soit ce niveau de perte auditive [27]. Avec la mise à disposition de la LSF, l'accès à l'information est alors égal à celui d'un entendant. Le concept de communauté renvoie donc à une réalité sociologique et non physiopathologique. Il ne suffit pas d'être sourd pour y appartenir. On naît/est sourd, c'est naturel et on devient Sourd, c'est social [28].

3. Histoire

Sans chercher l'exhaustivité, il semble important d'évoquer les grandes périodes, les personnages clés et les mouvements communautaires ayant marqué l'Histoire récente des Sourds et participé à la construction de leur identité culturelle. Cette consultation de leur histoire, à travers l'évolution de la prise en charge éducative des enfants sourds et l'acceptation de leur langue par la société, nous rend compte du chemin parcouru pour la reconnaissance de leur identité linguistique minoritaire.

Nous ne disposons que de peu de données sur la condition humaine des sourds à l'Antiquité ou au Moyen âge, mais il semble que les « sourds-muets » étaient mieux intégrés que

⁸ 1803-1886. Doyen des professeurs sourds à l'institut de Paris de 1840 à 1850, il fonde en 1834 la tradition des banquets sourds. Il fait connaître l'œuvre de l'Abbé de l'Épée auprès des Sourds et des entendants du XIXème siècle.

⁹ Médecin signeur de la première unité d'accueil en LSF de France (La Pitié Salpêtrière)

certaines autres personnes en situation de handicap compte tenu de leur capacité à participer aux travaux manuels [29].

Aristote, le disciple de Platon, considérait la « raison » ou la « parole » comme la meilleure des facultés contribuant à l'intelligence. La pensée occidentale ayant été influencée par Aristote, il n'est pas étonnant de constater que les sourds aient pu être considérés comme dénués d'intelligence jusqu'au siècle des lumières et ses grands philosophes. L'expression « sourdine » en est un triste vestige.

L'Histoire des Sourds et l'évolution de leur place dans la société sont indissociables de l'Histoire du débat ayant fait rage autour de leur mode d'éducation depuis le XVI^{ème} siècle. Ils sont passés de la lumière (siècles des philosophes) à l'obscurité (congrès de Milan) avant d'entrevoir un siècle après Milan, une lueur d'espoir (réveil sourd).

En 1500, **Pedro Ponce de Leon** (1520-1584), moine bénédictin, commence à éduquer, en Espagne, quelques enfants issus de la noblesse. Il est le premier à faire des démonstrations publiques de ses succès. Son travail est poursuivi par **Juan Pablo Bonet** (1579-1623) dont la méthode d'apprentissage de l'alphabet est à l'origine de la dactylologie française actuelle. **Jacob Rodrigue Pereire** enseignait en France la parole aux enfants sourds dans les familles riches. Il usa d'un procédé¹⁰ encore utilisé aujourd'hui pour la rééducation de la parole, mais négligea les gestes naturels de ses élèves [30].

Personnage illustre dans la mémoire des Sourds, véritable symbole de leur culture, **l'abbé de l'Epée** (1712-1789) est le premier entendant à baser son enseignement des enfants sourds sur des gestes venant des sourds eux-mêmes. En créant à Paris une petite école afin d'accueillir gratuitement et instruire des élèves sourds, il met au point les « **signes méthodiques** ». Son enseignement eut un retentissement considérable dans toute l'Europe. Il utilisait les signes naturels des enfants sourds pour leur apprendre le français écrit. Sa méthode bien qu'ayant connue des limites, contrastait avec celle du courant oraliste [31]. Son enseignement contribua à démontrer à la société que les sourds sont des hommes comme les autres, doués d'intelligence.

¹⁰ L'élève touche la gorge du professeur et essaie d'imiter les vibrations qu'il sent et l'articulation des organes qu'il voit.

Vers 1710, **Etienne de Fay**¹¹ est le premier exemple connu en France d'un sourd enseignant à d'autres sourds en langue gestuelle. En 1779 **Pierre Desloges** publie, probablement, le premier livre écrit par un sourd démontrant que bien avant Charles Michel de l'Epée il existait une langue des signes structurée [32].

En 1789, **l'abbé de Sicard** (1742-1822) devient le premier directeur de l'Institution Nationale des Sourds-Muets, héritière de l'école de l'abbé de l'Epée. Son élève le plus célèbre est **Jean Massieu**, qui fut le premier éducateur sourd avec Etienne de Fay.

Autre grand nom, **Bébian** (1749-1834) devient en 1817 responsable pédagogique de l'institution. Il propose une conception pédagogique révolutionnaire pour l'époque : une éducation bilingue.

Le mouvement Sourd a connu en France un avancement considérable au milieu du XIX^{ème} siècle. **Ferdinand Berthier** en fut le grand initiateur. Il fonde en 1834 la tradition des banquets sourds et y invite des journalistes entendants qui en feront des comptes-rendus admiratifs [33].

En 1816, **Laurent Clerc**, professeur à l'institut de Paris, partit avec un américain entendant **Thomas Hopkins Gallaudet** aux Etats-Unis où ils fondèrent la première école américaine [34]. Aujourd'hui, **l'université Gallaudet** est connue de toute la communauté mondiale des Sourds pour être la seule université au monde pour étudiants sourds [35].

Cependant, la querelle entre les partisans d'une éducation oraliste et les « pro-gestuels » n'a jamais cessé. A l'inverse de l'abbé de l'Epée, **Jean-Marc Itard** (1774-1838), médecin-chef de l'Institut de Paris à partir de 1800, symbolise la répression déshumanisante des Sourds par la communauté médicale. Il est connu de la communauté Sourde pour être celui qui a réalisé des expériences d'éducation sur « L'enfant sauvage de l'Aveyron¹² » [36].

Autre événement clé, hautement symbolique de la répression des signes : **le congrès de Milan en 1880**. Véritable mascarade scientifique élaborée par des congressistes quasi exclusivement entendants, partisans de l'éducation oraliste « pure » [37]. Il est à l'origine de l'interdiction de la langue des signes dans l'éducation des enfants Sourds en Europe, interdiction qui s'étendra aux Etats-Unis et persistera plus de cent ans en France.

¹¹ Architecte dessinateur à Amiens (1670-1750)

¹² Médecin français spécialiste de la surdité et de l'éducation spécialisée ayant notamment réalisé des expériences (perforation des tympons, décharges électriques, sangsues...) sur un enfant sourd surnommé « Victor de l'Aveyron ».

Au XXème siècle, la communauté des Sourds est plongée dans le silence mais elle ne disparaît pas et au contraire se renforce, avec l'organisation de grands congrès internationaux des sourds. De nombreux événements apparaissent : en 1924 sont créés les jeux Olympiques des sourds et en 1926 le salon international des Artistes silencieux [38]. Mais la méthode oraliste demeure le modèle éducatif exclusif. C'est à partir des années 1960-70 que la société assiste au « **réveil sourd** » [39] : avec les séminaires à l'école des Hautes Etudes en Sciences Sociales organisés par **H. Markowicz** et **B. Mottez**, à qui on doit la dénomination « Langue des Signes Française », avec la naissance de l'**International Visual Theatre** en 1976 au château de Vincennes sous l'impulsion de Alfredo Corrado, Jean Grémion et Bill Moody, et grâce à l'organisation de cours de langue des signes au sein desquels sont accueillis les entendants. On assiste alors à la rencontre des deux communautés. L'**académie de la Langue des Signes Française** est fondée en 1978 et permet outre la dispensation de cours de LSF, le développement de la recherche linguistique. L'interprétariat se développe et devient une profession encadrée et diplômée. L'association « **2LPE** » (deux langues pour une éducation) [40] promeut l'éducation bi-linguistique, l'une des premières revendications des sourds [41].

En 1975, **la loi de l'orientation** pousse les enfants sourds vers l'intégration à l'Education Nationale ce qui a pour conséquence de les isoler alors qu'ils ne bénéficient pas systématiquement d'interprètes.

En 1991, **la loi Fabius** met fin à l'interdiction de la langue des signes pour l'enseignement des enfants sourds et laisse le choix aux parents d'enfant sourd entre une éducation bilingue ou orale. Mais cette loi ne sera toutefois pas intégralement mise en pratique.

En 1992, **Emmanuelle Laborit**, actrice sourde, remporte le Molière de la révélation théâtrale et permet la médiatisation des revendications de sa communauté. Peu à peu les émissions de télévision et les journaux télévisés deviennent accessibles aux sourds avec la mise en place de sous-titres et d'une traduction en LSF. Diverses émissions animées par les sourds eux-mêmes se mettent en place, la plus récente étant « L'œil et la main » sur France 5.

Dans le domaine de la santé aussi, des évolutions apparaissent. Des médecins psychiatres s'intéressent à la santé mentale des sourds. En 1996 est créé à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière le premier service d'accueil en LSF à l'initiative de **Jean Dagon**.

En **1998**, **Dominique Gillot** remet un rapport au premier ministre de l'époque, Lionel Jospin. Elle réclame la création de nouvelles unités d'accueil du même type que celle de la Pitié Salpêtrière.

L'assemblée parlementaire européenne adopte le 1^{er} avril 2003 un texte sur la protection des langues des signes dans les états membres du Conseil de l'Europe [42] : elle recommande au comité des ministres de donner à la langue des signes une protection semblable à celle accordée par la Charte Européenne des langues régionales ou minoritaires¹³. En outre elle recommande la formation d'interprètes, d'enseignants, la possibilité de suivre un enseignement en langue des signes, d'offrir le libre choix entre système scolaire oral ou bilingue, etc.

La **loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît la Langue des Signes Françaises comme une langue à part entière, les parents ont le droit de choisir une éducation bilingue ou orale.

4. Modes de communication

Selon l'environnement éducatif, les réseaux sociaux ou encore l'âge de survenue de la surdité, les personnes sourdes maîtrisent plus ou moins bien tel ou tel mode de communication.

Nous proposons une revue synthétique de leurs différents modes de communication.

4.1. La Langue des Signes Française

Langue à part entière et reconnue comme telle par la législation française depuis 2005¹⁴, elle est considérée comme la langue naturelle des Sourds. Comme toute langue minoritaire elle a connu des modifications au cours de l'histoire de sa communauté dont elle constitue le symbole majeur d'appartenance. Les Sourds l'ont eux-mêmes naturellement développée au fil des siècles, elle fait d'ailleurs depuis la moitié du XX^{ème} siècle l'objet de recherches linguistiques [43] afin d'en approfondir, notamment, les vocabulaires spécialisés (médical, scientifique...), de promouvoir sa reconnaissance et de permettre sa transmission aux

¹³ « L'Assemblée reconnaît les langues des signes comme l'expression de la richesse culturelle européenne. Elles constituent un élément du patrimoine tant linguistique que culturel de l'Europe. [...] reconnaît que les langues des signes sont un moyen de communication naturel et complet pour les personnes sourdes. [...] Reconnaît l'importance d'une étude détaillée des besoins, qui devrait précéder la définition de toute politique sur les langues des signes. Elle souligne la nécessité de faire participer les utilisateurs de ces langues à ce processus. »

¹⁴ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

générations futures sourdes et entendants (cours de LSF ouverts à tout type de public). C'est au cours du « réveil Sourd » qu'elle a pris son appellation actuelle : LSF. Longtemps interdite en France pour l'éducation des enfants sourds¹⁵ elle représente pourtant la possibilité pour les enfants sourds d'accéder à une première langue, dès l'âge de la latéralisation hémisphérique, ou période « critique » [44].

Lorsque l'on retranscrit mot à mot la langue française sous forme de signes on réalise ce qui s'appelle du « Français signé », méthode gestuelle résultant le plus souvent de la communication entre sourds et entendants ne maîtrisant pas la LSF [45]. Cependant, comme langue en tant que telle, la LSF possède une structure propre, une syntaxe et une grammaire à part entière [46], différente de celle du français. Sa particularité réside dans le fait qu'elle utilise le champ visuo-spatial [47] en utilisant les gestes ainsi que les mouvements du corps ou encore l'expression du visage [48] de tel sorte qu'on lui reconnaît une véritable dimension linguistique : « on peut tout dire et tout exprimer avec la LSF » [49]. Aborder la pensée visuelle est d'ailleurs source de complexité pour l'entendant lorsqu'il se lance dans l'apprentissage de la LSF.

Il serait réducteur et négligé de la limiter à de simples gestes de mimétisme et ainsi ne pas reconnaître sa manifeste valeur linguistique [50]. Pour appuyer cet avis je citerai la conclusion d'une synthèse d'études envisagée par Cyril Courtin et Nathalie Tzourio-Mazoyer de l'université de Caen et Paris V sur les bases neurales de la Langue des Signes : « Les études lésionnelles établissent ainsi fermement que la dominance hémisphérique pour la langue des signes est similaire à celle des langues orales. Ceci implique que le traitement des aspects centraux du langage est une fonction de l'hémisphère gauche, et que la modalité dans laquelle le signal est transmis n'est pas déterminante pour l'organisation hémisphérique du langage » [51].

Enfin, contrairement aux idées reçues, la Langue des Signes n'est pas universelle. Bien que certains aient espéré avoir découvert en cette langue gestuelle une langue internationale, chaque pays possède sa langue des signes. Les américains ont l'American Sign Language (ASL), les Anglais le British Sign Language (BSL), les Suédois leur propre langue des signes, etc... et c'est bien pour cette raison qu'elle est nommée Langue des Signes Française.

¹⁵ 1880 (congrès de Milan) à 1991 (loi Fabius).

Cependant, grâce à leur maîtrise de ce qu'on appelle la pensée visuelle, la communication entre sourds de nationalité différente se fait plus aisément que pour les entendants.

De même il existe des disparités langagières d'une région à l'autre au sein d'une même nation.

4.2. L'oral et la lecture labiale

Si la langue Française est la langue naturelle des entendants, elle est à l'inverse, le plus souvent, la seconde langue des Sourds [52]. Ces derniers la maîtrisent plus ou moins bien selon le niveau de leur surdité et son âge de survenue, la voie pédagogique empruntée, les réseaux sociaux ou encore l'efficacité de leur éventuel appareillage. Certains apprennent à oraliser facilement tandis que d'autres ne peuvent recourir correctement au Français oral, ce qui en fait un mode de communication très incertain pour échanger avec les Sourds.

De même, la compréhension de l'oral, par l'intermédiaire de la lecture labiale est un exercice délicat [53]. La lecture sur les lèvres nécessite plusieurs conditions : une articulation correcte (ni trop exagérée ni trop retenue), un bon éclairage du visage du locuteur et surtout une bonne connaissance, par le « lecteur », des mots exprimés. Le sourd doit faire appel à ce qu'on appelle la « suppléance mentale » [54]. Mais les résultats restent très indécis. Les sourds ont un niveau de lecture labiale très hétérogène. Un lecteur labial entraîné ne comprend que 30% à 40% des mots sur une « conversation » de quinze minutes [55] ce qui ne permet pas des échanges normaux au-delà de trois personnes. Ceci s'explique en partie par l'existence de nombreux sosies labiaux. Cette méthode n'est donc pas un moyen de communication privilégié et répandu chez les sourds [56].

4.3. L'écrit

Le Français écrit est aussi très variablement maîtrisé par les sourds (80% d'illettrisme) alors qu'il est une condition nécessaire à l'accès à l'information (ex : sous-titrage télévisuel). Les difficultés rencontrées par les enfants sourds pour l'apprentissage de l'écrit s'explique par la pauvreté de leurs connaissances phonologiques [57]. Il faut bien comprendre que la LSF est dotée d'une syntaxe particulière propre à la pensée visuelle, bien différente de celle du français. Pour mieux comprendre les incompréhensions pouvant naître d'une communication à travers une feuille de papier et un crayon nous allons traduire une phrase en exemple afin de montrer la différence syntaxique qui existe entre la langue Française et celle des Signes Français.

« Si tu veux apprendre la LSF, il faut fréquenter les sourds » se traduirait en langue des signes par la syntaxe suivante : vouloir/apprendre/LSF/toi/ il faut/rencontrer/sourd.

On imagine alors les difficultés de compréhension d'une ordonnance médicale ou bien d'une information de soin donnée sur papier par les soignants au cours d'une hospitalisation.

4.4. Le Langage Parlé complété

En 1967 Cornett, un américain, met au point le « Cued Speech¹⁶ » afin d'améliorer les lacunes d'acquisition du langage oral causées par la méthode oraliste classique utilisant la lecture labiale comme unique mode d'apprentissage. Des configurations manuelles combinées aux mouvements des lèvres permettent l'identification des phonèmes. Le système est conçu de manière à compléter la lecture labiale de façon naturelle. Plus complexe qu'il n'y paraît, cette méthode astucieuse a le mérite de lever les ambiguïtés de la lecture labiale [58].

4.5. Interface et interprète

L'intervention d'un tiers dans le domaine qui nous intéresse ici, celui de la santé, soulève une véritable question éthique.

L'interface est le plus souvent un ami ou un membre de la famille, entendant, connaissant la Langue des Signes mais en aucun cas un professionnel. Il entre dans l'intimité du malade et par sa seule présence biaise la relation médecin-malade malgré sa bonne foi. On peut tout à fait imaginer la réticence du patient à s'exprimer sur les sujets intimes de sa santé psychique ou physique en présence d'un proche, qui par ailleurs n'est nullement soumis au secret professionnel.

L'interprète, quant à lui, est détenteur d'un diplôme d'interprétariat et est donc soumis à un code déontologique. Il a l'obligation du secret professionnel, de fidélité de l'interprétation des échanges et de neutralité. A la différence de l'interface, il est donc un professionnel formé et diplômé en technique d'interprétation. La naissance de l'interprétariat au cours des années 1970 représente une avancée considérable dans le développement de l'accès à l'information, aux services de la vie quotidienne et notamment au système de santé. Cependant la question éthique de l'intervention d'un tiers dans la relation médecin-malade accompagne l'intervention des interprètes.

¹⁶ Langage parlé complété en anglais.

4.6. Dessin et mime

Bien qu'ils ne soient pas des modes de communication idéals et à part entière, le dessin et le mime peuvent avoir un intérêt en complément d'autres outils pour se faire comprendre et comprendre son interlocuteur.

Le dessin est couramment utilisé par les sourds pour les explications ou les transmissions d'information quotidiennes du type « pense-bêtes ». Le dessin occupe le domaine visuel, raison pour laquelle on s'en étonne peu.

Le mime est un outil naturellement utilisé et maîtrisé par les sourds qui ont l'habitude de penser en geste et leur permet de se comprendre entre sourds de nationalités différentes. A l'inverse, il est peu utilisé par les entendants pour échanger avec les sourds qui le sous-estiment [59] par inhabitude.

5. Surdité : identité ou maladie ?

Il n'y a pas de réponse absolue à cette question. La population sourde, de part les différences de parcours éducatif de ses membres, les divers réseaux sociaux qu'ils ont tissés, les modes de communication adoptés ou encore l'âge d'apparition de la surdité, est très hétérogène.

Une personne devenue sourde à l'âge adulte ne se reconnaît pas en l'identité sourde et risque de souffrir de la survenue de sa surdité comme maladie.

Une personne sourde depuis l'enfance tisse presque naturellement les liens d'un environnement social favorisant la communication en Langue des Signes et revendique son appartenance à la communauté des Sourds au-delà de toute approche médicale.

Cependant, un sourd depuis l'enfance ne devient pas forcément un Sourd communautaire et peut développer préférentiellement la langue orale (selon le niveau de sa surdité). Les vécus et les ressentis divergent.

La société quant à elle, a pour habitude de stigmatiser la surdité comme une maladie.

Pourtant, la surdité est une expérience nécessairement partagée : « on n'est pas sourd tout seul » [60]. Il faut être au moins deux pour parler de surdité. Un sourd et un entendant. Un sourd parmi des entendants se trouve en situation de handicap, tout comme un entendant parmi des sourds. Ce n'est pas le cas d'un sourd parmi des sourds [61].

En reconnaissant la Langue des Signes comme une langue à part entière, en acceptant qu'elle permette un développement cognitif identique à celui de tout autre langage oral et en offrant la possibilité d'un accès à tout type d'information sous forme gestuelle, la société a la possibilité d'annuler toutes les situations de handicap auxquelles les sourds sont confrontés dans leur quotidien. La notion même de maladie est bousculée [62].

Doit-on limiter notre vision des sourds à une oreille défaillante ? Ou les considérer comme une minorité linguistique dont les membres ont une variance physiologique ? Une personne sourde profonde depuis l'enfance ayant connu une éducation bilingue, ayant suivi un parcours universitaire, qualifié dans son domaine professionnel, vivant en couple avec des enfants et ayant accès à tout type d'informations peut-il être considéré comme malade de par sa seule surdité ? Est-il handicapé, ou vit-il, à l'occasion, des situations de handicap ?

Ce chapitre permet de rappeler que cette étude concerne particulièrement les personnes sourdes depuis l'enfance communiquant principalement en Langue des Signes. Il me semble donc important de préciser que nous nous intéressons ici, aux conditions de leur accès aux soins à l'hôpital de Nantes au même titre que tout autre usager entendant, c'est-à-dire indépendamment de leur surdité.

III. ACCES AU SYSTEME DE SANTE EN FRANCE : LEGISLATION

1. Code la santé publique et loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [63].

La loi du 4 mars 2002, présentée par M. Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé de l'époque, vise à répondre aux attentes des malades et de la population, notamment en définissant les conditions d'un équilibre harmonieux des responsabilités entre les usagers, les professionnels, les institutions sanitaires et l'Etat. Le malade est placé au centre du système de soins (participation à la décision médicale, l'information qui lui est délivrée doit être accessible et complète), l'attitude paternaliste étant ainsi révolue.

1.1. Les droits de la personne

Article L 1110-3 : « *Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, **garantir l'égal accès de chaque personne aux soins** nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* ».

Article L 1110-3 : « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* ».

1.2. Droits des usagers

Article L 1111-2 : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés [...] Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel* ».

Article L 111-4 : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ».

[...] *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le **consentement libre et éclairé de la personne** et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

1.3. Dispositions pénales

Article 16 : « *Dans chaque établissement de santé, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge a pour mission de **veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades** et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes* ».

1.4. Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Article L 1114-1 : « *Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. [...] Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique* ».

1.5. Organisation régionale de la santé

Article L 1411-3-1 : « *En formation plénière, le conseil régional de santé : **analyse l'évolution des besoins de santé et procède à l'examen des données relatives à la situation sanitaire et sociale de la population, propres à la région** [...] propose, au regard des priorités retenues sur le plan national et des spécificités de la région, des priorités de santé publique qui portent notamment sur l'organisation des soins et la prévention et qui peuvent faire l'objet de programmes régionaux de santé* ».

1.6. Réseaux de santé

Article L 6321-1 : « *Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires, notamment de celles qui sont **spécifiques à certaines populations** [...] Ils assurent une prise **en charge adaptée** aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic, que des soins [...]* ».

2. Le code de déontologie médicale [64]

Le code de la déontologie médicale, établi par le Conseil national de l'ordre des médecins, est intégré au code de la santé publique. Les deux articles suivants intéressent précisément l'information médicale.

Article 7 (article R.4127-7 du code de la santé publique) : « *Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard [...]* ».

Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique) : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille **une information loyale, claire et appropriée** sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose [...]* ».

3. La charte du patient hospitalisé : circulaire DHOS du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées [65]

Elle a pour but d'informer les patients accueillis dans les établissements de santé, de leurs droits. Les établissements se doivent de mettre à disposition des patients un exemplaire de cette charte.

« *Tous les établissements de santé doivent contribuer à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques* » [...]. « *Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées [...]* ».

« *Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes sera recherché* ».

« Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information ».

4. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [66]

La loi du 11 février 2005 est l'une des principales lois sur les droits des personnes handicapées, depuis la loi de 1975. Elle leur garantit l'accès à des droits, égal à chaque citoyen. En voici les grands thèmes intéressant particulièrement les sourds.

Article L 114-3 : « [...] L'Etat, les collectivités territoriales et les organismes de protection sociale mettent en œuvre des politiques de prévention, de réduction et de compensation des handicaps et les moyens nécessaires à leur réalisation qui visent à créer les conditions collectives de limitation des causes du handicap, de la prévention des handicaps se surajoutant, du développement des capacités de la personne handicapée et de la recherche de la meilleure autonomie possible ».

4.1. Droit à la compensation

Ce droit constitue l'un des principes fondamentaux de la loi. C'est le projet de vie de la personne qui est mis en avant.

Article L 114-1-1 : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ».

4.2. Accessibilité

Le principe d'accessibilité pour tous, quel que soit le handicap, est réaffirmé, notamment dans le domaine éducatif et scolaire.

Article L 112-2-2 : « Dans l'éducation et le parcours scolaire des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue, langue des signes et langue française, et une communication en langue française est de droit. [...] ».

Article L 111-7-3 : « *Les établissements existants recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées, dans les parties ouvertes au public. **L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps [...]. Pour faciliter l'accessibilité, il peut être fait recours aux nouvelles technologies de la communication et à une signalétique adaptée** ».*

4.3. Maisons départementales des personnes handicapées

Article L 146-3 : « [...] *La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap. [...]* ».

4.4. Citoyenneté et participation à la vie sociale

Article 81 : « *En matière d'adaptation des programmes à destination des personnes sourdes ou malentendantes [...] le Conseil supérieur de l'audiovisuel et le Gouvernement consultent chaque année, [...] le Conseil national consultatif des personnes handicapées. Cette consultation porte notamment sur le contenu des **obligations de sous-titrage et de recours à la langue des signes française** [...]* ».

Article L 312-9-1 : « ***La langue des signes française est reconnue comme une langue à part entière. Tout élève concerné doit pouvoir recevoir un enseignement de la langue des signes française. Le Conseil supérieur de l'éducation veille à favoriser son enseignement. Il est tenu régulièrement informé des conditions de son évaluation. Elle peut être choisie comme épreuve optionnelle aux examens et concours, y compris ceux de la formation professionnelle. Sa diffusion dans l'administration est facilitée** ».*

Article 76 : « ***Devant les juridictions administratives, civiles et pénales, toute personne sourde bénéficie du dispositif de communication adapté de son choix** ».*

Article 77 : « *I. – Afin de garantir l'exercice de la libre circulation et d'adapter les nouvelles épreuves **du permis de conduire aux personnes sourdes et malentendantes, un interprète ou un médiateur langue des signes sera présent aux épreuves théoriques et pratiques du permis de conduire pour véhicules légers (permis B) lors des sessions***

spécialisées pour les personnes sourdes, dont la fréquence minimale sera fixée par décret [...] ».

*Article 78 : « **Dans leurs relations avec les services publics, [...] les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite simultanée ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant selon des modalités et un délai fixés par voie réglementaire.***

Le dispositif de communication adapté peut notamment prévoir la transcription écrite ou l'intervention d'un interprète en langue des signes française ou d'un codeur en langage parlé complété.

*Un décret prévoit également des **modalités d'accès des personnes déficientes auditives aux services téléphoniques d'urgence** ».*

La loi sur le handicap du 11 février 2005, représente une avancée considérable en faveur de l'accessibilité généralisée à tous les domaines de la vie sociale des personnes en situation de handicap. Elle conçoit que la réforme des conditions d'accès à la société diminue la situation de handicap. La Langue des Signes y est reconnue comme une langue à part entière et elle impose aux services publics et privés de la fournir à ceux qui en font la demande.

IV. L'ACCES AUX SOINS DES SOURDS EN FRANCE : de la naissance du premier pôle d'accueil et de soins en Langue des Signes à la circulaire de la DHOS 2007

1. Revue de la bibliographie relative à l'accès aux soins des patients Sourds en France

1.1. Travaux de Jean Dagon

A partir d'une consultation expérimentale en Langue des Signes initiée par Jean Dagon en 1995 auprès de la population Sourde, est née la première unité d'accueil et des soins en Langue des Signes sur le site hospitalier de la Pitié Salpêtrière. Il est l'un des tous premiers médecins signeurs français et se revendique comme médecin des Sourds et non de la surdité. Dès 1999, il émet le constat alarmant des conditions de recours aux soins des Sourds [67] ayant conduit à un projet de recherche : « La perception du risque du Sida et l'accès aux soins de la population sourde ». Il découvre alors une déficience de communication entre soignants et sourds. Il parle même de « **diagnostic de communication** » et met l'accent sur le non respect du droit à l'information et à la confidentialité dès lors qu'il existe un problème de communication. Pour lui : « seule l'utilisation de la Langue des Signes peut éviter au Sourd l'angoisse de ne rien savoir et de tout supposer. Elle est aussi indispensable à la démarche diagnostique des soignants ».

Son travail de collaboration avec des professionnels sourds lui fait comprendre **la nécessité de leur intégration au système de santé**. Jean Dagon alerte les pouvoirs publics et leur demande une véritable action de santé publique pour la reconnaissance des droits des Sourds dans le domaine de la santé.

En 2008 il publie : « *Les Silencieux : chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds* », un ouvrage « synthèse » sur le travail mené dans le domaine du recours aux soins des Sourds depuis la création de la première unité d'accueil en langue des Signes. Il y évoque les progrès considérables réalisés, mais aussi les réticences persistantes des soignants et des dirigeants des établissements de santé qui freinent le développement d'outils de communication adaptés (interprétariat, mise à disposition de la Langue des Signes, fax, visioconférence, SMS...). Il encourage l'extension des unités d'accueil sur le territoire, la formation de médecins signeurs,

la création d'unités de santé mentale et la naissance de partenariats des hôpitaux avec des services d'interprètes et de médiateurs Sourds.

1.2. Rapport Gillot (Annexe 1)

A la demande du premier ministre de l'époque, Lionel Jospin, la députée du Val d'Oise Mme Dominique Gillot, remet en 1998 un rapport de 115 propositions « Le droit des Sourds », abordant divers domaines du quotidien des sourds. Voici les grands axes de ses propositions concernant la santé, qui nous montrent que la volonté politique est une condition inévitable à l'amélioration des conditions d'accès au système de santé de la population sourde à travers une organisation de qualité.

- Elle demande le développement d'une dizaine de réseaux régionaux / inter-régionaux de professionnels de la santé bilingues, la mixité des équipes (sourds et entendants) et une certification des professionnels (diplôme de professionnel de santé bilingue).
- Elle demande que les professionnels sourds et malentendants participent à la définition de supports de communication de campagnes de prévention auprès de la population concernée.

1.3. Thèses et mémoires

- Côté patient
 - ❖ « *L'accès aux soins des patients Sourds du Loiret* » [68] est le sujet traité dans le cadre d'une thèse de médecine générale présentée à Tours en 2003 par Gilles Saffray. A l'aide d'un questionnaire présenté à un public de Sourds lors de deux conférences organisées par une association de sourds, en présence d'un interprète, il a évalué leur ressenti quant à leur accès aux soins dans leur département qui est dépourvu de pôle santé en LSF. Il arrivait à la conclusion que l'accès aux soins des patients sourds dans le Loiret *semblait s'apparenter à celui des populations de faible niveau socio-économique.*
 - ❖ « *Les difficultés d'accès aux soins des Sourds* » [69] : En 2002, Isabelle Vivet soutient une thèse de médecine *démontrant l'intérêt des unités d'accueil et de soins en Langue des Signes* à travers l'analyse de quatre cas cliniques de patients Sourds-signeurs ayant consulté dans un premier temps des médecins non signeurs puis secondairement un médecin signeur de l'unité d'accueil des patients sourds de Grenoble créée en 2001.

- ❖ « *La prise en charge bucco-dentaire des patients Sourds* » [70] : Stéphane Philippe, dans le cadre de son doctorat en chirurgie dentaire, en 2004 à Rennes, réalise une enquête par voie de questionnaire, auprès des personnes sourdes. Il constate alors un accès au cabinet dentaire et un déroulement des soins satisfaisants mais ***un accès à l'information défectueux.***
- Côté soignant
 - ❖ « *Les Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin* » [71] : En 2007 Candice Audran a présenté à Nantes une thèse de médecine générale sur le ressenti et la perception des médecins généralistes (10 entretiens semi-dirigés) face à leurs patients sourds. Elle a mis en évidence le ***manque de prise de conscience par les praticiens de l'état défectueux des modes de communication qu'ils adoptent.***
- Côté soignant et patient
 - ❖ « *Accès aux soins des Sourds : à propos de la mise en place d'un accueil dans un service de maternité-néonatalogie* » [72]. Cécile Vérité, l'auteur de ce mémoire dans le cadre d'un DEA d'éthique médicale en 2000-2001, a traité l'accès aux soins des sourds à l'hôpital, (la Pitié-Salpêtrière) et plus particulièrement du ***suivi des femmes enceintes sourdes dans le service de maternité-néonatalogie.*** Pour ce faire, elle a opté pour la méthode de ***l'entretien à la fois auprès des patientes, des soignants et des interprètes.*** Il ressort de ces entretiens l'existence d'un malaise ambiant dans la relation patient-soignant et d'une déficience de communication à l'origine « d'arrangements » (tels que la lecture labiale, l'écrit, l'intervention d'un tiers non professionnel...). Elle montre les limites et les obstacles de l'accès aux soins pour ces femmes. Elle met aussi en évidence du côté des soignants, un « cheminement » et une volonté de leur part de cerner les besoins de ces femmes. C. Vérité pose aussi la question éthique de l'intervention d'un tiers lors de la relation médecin-malade, interprètes professionnels compris, puisque leur seule présence peut suffire à « inhiber » la relation.

2. Présentation des pôles d'accueil et de soins en Langue des Signes

2.1. Historique [73]

Sous l'impulsion des revendications de la communauté Sourde réclamant un accès au système de santé équitable et grâce à la consultation expérimentale médico-sociale en LSF entreprise au groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière, la Direction Générale de la Santé et l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris décident la pérennisation de la première unité d'accueil et de soins en Langue des Signes dans ce même hôpital, dans le service de médecine interne du professeur Herson en 1995. Le Dr Jean Dagrón y est alors médecin signeur.

En 1996, la Direction générale de la santé finance une formation nationale de médecins libéraux afin de les perfectionner à la Langue des Signes.

En 1997, se créer à Sainte Anne une unité pilote dans le domaine de la santé mentale des Sourds avec une équipe de bénévoles psychiatres pratiquant la Langue des Signes.

Ce contexte fleurissant contribue à la naissance d'un travail linguistique de la LSF dans le domaine de la santé qui se poursuit par la création d'un diplôme universitaire intitulé : « Dire la santé en LSF » de 1998 à 2000. Grâce au soutien de la DHOS, cette formation se poursuit au Centre de formation continue du personnel hospitalier à Paris permettant la participation pendant quatre ans de 120 personnes.

En 1998, le rapport Gillot propose le développement des unités sur l'ensemble du territoire.

Le ministère chargé de la santé décide en 2000 la création d'unités régionales d'accueil et de soins des patients sourds en Langue des Signes. Douze unités s'implantent dans dix régions de France différentes à plusieurs années d'intervalle : huit régions comportant chacune une unité, l'Ile-de-France et Provence Alpes Côte d'Azur étant dotées de deux unités chacune (Annexe 2). Dix unités s'établissent dans des centres hospitaliers universitaires, une unité dans un centre hospitalier et une dernière dans un groupement hospitalier de l'Institut Catholique. Les projets de Nantes et Poitiers n'aboutissent pas.

Elles ont alors une mission de service public consistant à lever l'obstacle linguistique dans le parcours de soins des personnes sourdes pour une meilleure prise en charge.

En 2006, la DHOS effectue un premier état des lieux de l'activité de ces structures. Il ressort que la population sourde accueillie dans les unités représente une population d'une grande

diversité : sourds de naissance, devenus sourds, sourds malvoyants, etc. De ce premier état des lieux naît la circulaire d'avril 2007 ayant pour mission l'encadrement organisationnel des unités. La lecture de cette circulaire propose une description très informative de ces structures quant à leurs missions et leurs moyens humains et techniques.

2.2. La circulaire de la DHOS d'avril 2007 : missions, organisation et fonctionnement des pôles. (Annexe 3)

La DHOS propose un cadre organisationnel autour de leurs missions et de leur fonctionnement afin « d'harmoniser et de garantir les bonnes pratiques au sein des unités existantes ».

En voici les points directeurs :

- **Accueil personnalisé**, adapté à la communication des patients et notamment usage d'un matériel de communication performant et adapté,
- **bilinguisme** (français, LSF) des membres de l'équipe,
- **professionnels entendants et sourds** indispensables : en effet, l'intervention d'un professionnel sourd peut s'avérer utile à une meilleure communication médecin-patient étant donné la difficulté pour les médecins entendants d'appréhender la pensée visuelle,
- **équipe mobile** au sein de l'hôpital et de la région (intervention dans d'autres hôpitaux),
- **médecin signeur**,
- prise en charge médicale **polyvalente** (médecine générale) et collaboration avec des médecins spécialistes si nécessaire,
- exigence d'un **interprétariat professionnel**,
- prise en compte des demandes à caractère **social**,
- actions dans le domaine de la **santé mentale** des personnes sourdes,
- **missions de sensibilisation** auprès des acteurs de la santé intra et extra hospitaliers,
- participation à des **actions de santé publique** auprès de la population sourde de la région,
- **évaluation** annuelle de leurs **pratiques professionnelles**.

Ainsi, nous sommes passés d'une consultation expérimentale (1996) à un système de prise en charge et de soins concret, organisé, efficace et fidèle à la législation en vigueur (2007) dans le souci du respect de l'égal recours aux soins des patients sourds.

2.3. L'exemple Rennais

L'unité de soins pour sourds et malentendants du CHU de Rennes s'est ouverte en avril 2003 (même année que Marseille et Toulouse). On estime à 8500 le nombre de sourds sévères à profonds en Bretagne. L'unité accueille des patients de Bretagne, de Normandie et des Pays de la Loire.

Le service est **indépendant** (seule unité en France) tant sur le plan administratif et du fonctionnement que sur le plan logistique (pavillon sur le site du CHU Pontchaillou mais en détachement de tout autre service). L'équipe est bilingue et composée d'un praticien hospitalier en médecine polyvalente « signeur », d'une aide soignante sourde intermédiaire, d'une secrétaire médicale, d'une interprète diplômée, d'une psychologue sourde, d'une conseillère en économie sociale et familiale sourde et de deux interprètes sous convention avec des services d'interprétariat.

Les grands axes de son activité sont fidèles aux cadres proposés par la DHOS : **consultations de médecine polyvalente en LSF** (avec l'aide d'autres moyens de communication spécifiques adaptés (supports visuels)), **consultations avec une psychologue sourde** (intervient aussi dans les hôpitaux psychiatriques), **consultations avec une conseillère en économie sociale et familiale sourde** (intervenant à la demande du patient, des professionnels de l'unité et des autres services hospitaliers), **consultations spécialisées avec interprète en LSF** sur le CHU Rennais et autres établissements de soins, **hospitalisation** dans les différents services du CHU (l'aide soignante a la possibilité de rester quelques jours dans le service en tant qu'intermédiaire).

Par ailleurs, l'équipe contribue à la sensibilisation du personnel hospitalier du CHU et des autres hôpitaux de la région sur les difficultés de communication soignant-sourd et leur apprend à adopter des outils appropriés. Elle organise des réunions d'informations de thème « santé » pour le public sourd (associations, écoles...), développe un travail linguistique en lien avec les services hospitaliers, permettant d'adopter des outils de communication (ex : SAMU), coordonne les soins à l'échelle de la région et met en place des structures adaptées

aux besoins repérés et non satisfaits (création de postes d'interprètes, interprétariat à distance, antenne surdi-cécité Grand Ouest...).

3. L'hôpital de Nantes et la région des Pays de la Loire

3.1. Quelques données de démographie sanitaire

La population des Pays de la Loire au 1^{er} janvier 2006 était de **3 426 000 habitants** soit la **5^{ème} région de France** avec une progression annuelle en moyenne de 0,93% sur 5 ans [74].

Elle est dotée de 64 établissements de soins publics dont **2 CHR universitaires** (Nantes et Angers) et **5 centres hospitaliers sur le seul département de Loire Atlantique**.

La démographie de la population Sourde gestuelle de la région n'est pas connue à l'image de l'absence d'une évaluation fiable au niveau national.

3.2. Présentation du CHU de Nantes

Le CHU de Nantes, qui s'organise autour de pôles (direction générale, offre de soins, fonctionnels), est administré par un conseil d'administration dont la présidence est assurée par Jean Marc Ayrault, maire de la ville de Nantes. La commission médicale d'établissement représente l'ensemble des composantes du corps médical de l'hôpital dont les attributions recouvrent le champ des affaires médicales.

- **La population des cadres de santé** : en décembre 2008 on comptabilisait 9 cadres sages femmes, 18 puéricultrices cadres de santé, 135 infirmiers cadres de santé sur l'ensemble de l'hôpital dont 44 sur le site de l'Hôtel Dieu. Au cours de cette étude nous nous intéresserons à la population de l'Hôtel Dieu (hôpital de la mère et de l'enfant, hôpital Jean-Monnet et services d'urgences inclus) soit **71 cadres de santé** à l'exclusion des infirmiers anesthésistes cadres [75].
- **La population des praticiens hospitaliers** : n'ayant pas eu l'autorisation d'accès à un chiffre précis, les affaires médicales n'ont simplement fourni, oralement, qu'une estimation de 200 praticiens sur le site de l'Hôtel Dieu (anesthésistes exclus).

3.3. Le projet d'une Unité d'accueil et de soins en Langue des Signes des patients sourds sur Nantes

En 2002, un budget est attribué à Nantes pour la création d'une unité, comme dans onze autres régions de France, mais ce pôle santé LSF ne verra jamais le jour malgré les efforts du

groupe de travail (divers professionnels de santé). En 2007, les réunions de travail reprennent avec la participation de médecins.

Ils réalisent une étude qualitative par voie de questionnaire, qui permet le recueil de l'expérience personnelle et collective de sourds Nantais quant à leur accès aux soins et de leur avis sur la création d'une unité d'accueil en Langue des Signes. Il en ressort qu'ils réclament un médecin signeur et la création d'un accueil spécifique qu'ils considèrent actuellement comme insuffisant.

La réalisation d'entretiens semi-dirigés (avec présence d'interprète professionnel) a permis de relever les sentiments suivants : isolement majeur dans le domaine de la santé, nécessité de recourir à un tiers non professionnel pour consulter, information médicale imprécise et incomplète, problèmes de communication avec le médecin et difficultés de compréhension du vocabulaire médicale [76].

A partir de leur expérience collective, les sourds dénotent par ailleurs des problèmes d'accès aux soins d'urgence, de suivi de la maternité et des difficultés pour obtenir un interprète. Ils se sentent oubliés du système de soins et réclament d'être des « citoyens comme les autres ».

En 2008, la Région décide de débloquer un budget dans le cadre des missions d'intérêt général mais en 2009, cette unité n'existe toujours pas.

CHAPITRE 2 : MATERIEL ET METHODE

OBJECTIF DE RECHERCHE

A travers l'analyse des outils de communication adoptés par les soignants de l'hôpital de Nantes pour échanger avec les sourds, cette étude a pour objectif de mieux cerner la prise en charge de ce type de population au CHU de Nantes. De même, grâce au recueil de leur ressenti quant à la qualité de l'information qu'ils délivrent et l'évaluation de leur connaissance de la culture sourde nous chercherons à savoir si une sensibilisation des professionnels de santé à l'univers sourd s'avèreraient utile.

CHAMP D'ETUDE

Les difficultés d'accès aux soins rencontrées par les sourds en France et le déficit de communication existant dans la relation soignant-sourd, ont été mis en évidence au cours des travaux précédents. De même, la possibilité d'améliorer ce recours aux soins par la mise en place d'unité d'accueil et de soins en LSF a été soulignée. Candice Audran¹⁷, au cours de son travail de recherche, a mis en évidence les mauvais choix de communication des médecins de ville de la région nantaise. Nous avons donc souhaité sonder le milieu hospitalier afin de mettre en perspective la situation sanitaire des Sourds de la région des Pays de la Loire, en tant que région dépourvue d'unité d'accueil et de soins en LSF.

Les outils de communication utilisés par les soignants hospitaliers sont-ils adaptés ? Comment estiment-ils la qualité de leurs soins ? Quelle connaissance ont-ils de la culture sourde ?

Les soignants hospitaliers ciblés par cette étude sont les cadres de santé et les médecins.

L'étude concerne les personnes sourdes communiquant en Langue des Signes fréquentant l'hôpital en hospitalisation et / ou en consultation.

¹⁷ Thèse de médecine générale de 2007 : « Les Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin. Enquête qualitative par entretien semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes ».

Pour plusieurs raisons, la recherche s'est concentrée sur le site de l'Hôtel Dieu¹⁸, représentant le site principal du Centre Hospitalier Universitaire :

- Afin de viser les professionnels de santé ayant probablement le plus l'habitude ou ayant eu au moins une fois l'expérience d'échanger avec un sourd, le pôle de l'Hôtel Dieu présente l'avantage d'héberger un panel de services hétérogène et généraliste, dont notamment [77] :
 - le service d'accueil des urgences adultes et pédiatriques : voie de recours fréquente au milieu hospitalier pour l'ensemble de la population, servant parfois d'unique recours de consultation aux Sourds,
 - la maternité : lieu de naissance et de consultations gynécologiques programmées et en urgence,
 - le service d'ORL : il fait connaître l'Hôtel Dieu aux sourds.
- A l'inverse, les autres antennes du CHU sont volontairement exclues de l'étude étant donné leurs caractères, soit trop excentré, soit trop spécialisé (psychiatrie, gériatrie).
- Enfin d'un point de vue logistique : l'enquêteur étant stagiaire sur le site de l'Hôtel Dieu au moment du recueil des données, les contacts avec la population ciblée ont été facilités.

I. ENQUETE AUPRES DES CADRES DE SANTE

1. Population ciblée

Ayant fait le choix d'étudier particulièrement les outils de communication prioritairement sélectionnés par les services, j'ai décidé de solliciter les cadres de santé.

Ils ont un rôle déterminant dans la coordination des soins de leur service, mais aussi dans la relation au patient et à sa famille, dans la formation du personnel et la mise en œuvre de projets. Ils sont notamment chargés de mettre en place les dispositifs spécifiques de communication avec le patient : appel d'un interprète, d'un employé de l'hôpital communiquant dans la Langue du patient, etc. Enfin, ils sont au plus proche des professionnels de santé de leur service et sont susceptibles de les représenter.

¹⁸ Hôpital du centre ville de Nantes, baptisé en 1569, détruit pendant la seconde guerre mondiale, il fût reconstruit pour accueillir son premier patient en 1969.

La spécialité anesthésie est volontairement exclue de l'étude si on considère qu'un patient hospitalisé en chirurgie est commun à la branche anesthésie du service.

A partir de la base de données de l'intranet du CHU de Nantes (organigramme de pôle et de chaque service) 62 adresses électroniques de cadres ont été récupérées sur 71 attendues, toutes spécialités confondues (chiffre officiel décembre 2008 hors cadres anesthésistes). Compte tenu du contexte actuel de réorganisation de l'hôpital (changements de postes et de statut des contrats), les listes des coordonnées des cadres se sont parfois avérées être erronées, ce qui peut expliquer cette différence.

2. Outil d'évaluation : le questionnaire par voie électronique (Annexe 4)

Un questionnaire de 23 questions majoritairement fermées fut expédié par internet sur les boîtes électroniques professionnelles des 62 cadres de santé.

Il fut expédié depuis une boîte e-mail nommée G-mail* permettant la création de formulaires.

Avant le premier envoi du questionnaire, les cadres supérieurs de santé (supérieurs directs) furent contactés par téléphone ou par l'intermédiaire d'un message électronique, les informant de l'étude et de ses objectifs. On leur demandait de prévenir les cadres de santé de leur pôle, de la réception prochaine du questionnaire.

Les cadres de santé ouvraient le message portant l'intitulé « thèse de médecine générale » et lisaient un texte présentant l'étude. En fin de message ils cliquaient sur un lien internet ouvrant directement la page du questionnaire. Une fois celui-ci rempli, ils validaient leurs réponses en cliquant sur l'icône « submit » ou « soumettre ».

L'identité de l'expéditeur apparaissait sous l'adresse : « ronanmorvan.these@gmail.com » afin de diminuer le risque de discrimination automatique par les boîtes mails contre les « spams¹⁹ ».

Les réponses des CSP s'insèrent automatiquement dans une feuille de calcul Excel, librement exploitable par l'enquêteur, mais restent totalement anonymes.

¹⁹ Messages électroniques, souvent de nature publicitaire, envoyés à un grand nombre d'internautes sans leur consentement.

Les réponses ont été recueillies de novembre 2008 à avril 2009, les cadres ayant été relancés à quatre reprises, toujours par voie électronique. Il faut signaler que le message de relance était aussi reçu par les CS ayant déjà répondu étant donné l'anonymat des réponses.

Il faut préciser enfin que la direction des soins a été contactée afin de permettre une diffusion plus officielle du formulaire, mais que cette demande a été refusée, pour la raison que les cadres étaient déjà suffisamment surchargés à l'époque, par les questionnaires destinés à l'évaluation de leurs services.

2.1. Conception du questionnaire

Ce questionnaire est né d'une réflexion de l'enquêteur sur les principaux items et mots clefs ressortant de la revue de l'ensemble de la bibliographie référence relative à l'accès aux soins des sourds et leurs modes de communication privilégiés.

De même la connaissance du fonctionnement des Unité d'accueil et de soins en LSF et du matériel adapté qui y est utilisé, a contribué à la confection d'une liste d'outils à sélectionner.

De plus, mon expérience personnelle et les témoignages des différents soignants rencontrés dans ma pratique hospitalière m'ont permis de cerner les outils qu'ils utilisent prioritairement afin d'envisager une liste d'outils humains et matériels conformes à leur choix habituels.

Au cours d'un entretien d'environ une heure et demie, le Dr Isabelle Ridoux (médecin signeur chef de service de l'unité rennaise) a relu le formulaire et permis sa clarification sur certains items et mots clefs.

Enfin, il fut testé auprès de 3 médecins non initiés à la problématique et non participants à l'enquête qui ont suscité quelques reformulations.

2.2. Composition du questionnaire

Un texte explicatif, en début de questionnaire, précisait les objectifs de l'étude et la nature de la population concernée par l'étude (patients sourds communiquant en LSF ou parents sourds pour la pédiatrie).

L'ensemble des 23 questions parcourt les items suivants :

- Généralités (ancienneté professionnelle, âge...): 4 questions,

- Expérience personnelle de fréquentation des Sourds dans le service actuel : 1 question,
- Moyens humains et matériels actuels ou en projet utilisés pour communiquer avec les Sourds : 10 questions,
- Appréciation de la qualité de prise en charge des Sourds : 6 questions,
- Unité d'accueil et de soins en Langue des Signes : 2 questions.

II. ENQUETE ANNEXE AUPRES DES MEDECINS HOSPITALIERS

I. Population ciblée

Les médecins étant les garants de l'information médicale dans la relation soignant-patient, il s'imposait de les solliciter quant à leurs choix d'outils de communication et leur connaissance de la culture sourde.

L'expérience personnelle d'échange avec des sourds n'étant pas fréquente, les médecins ciblés par l'étude devaient avoir une expérience notable du milieu hospitalier. Raison pour laquelle seuls les praticiens hospitaliers ont été approchés. Ils sont 30 médecins à avoir été sollicités, tirés au sort parmi une liste de 67 praticiens de l'Hôtel Dieu obtenue sur l'intranet. Le tirage au sort s'est effectué à l'aide de l'option « aléa » du logiciel Excel :

- 18 PH de la spécialité médecine ou urgence ou pédiatrie
- 9 PH de la spécialité chirurgie adulte ou infantile
- 3 PH de la spécialité gynécologie-obstétrique

II. Outil d'évaluation : le questionnaire par voie électronique (Annexe 5)

Comme pour l'étude auprès des cadres de santé, le questionnaire par voie électronique fut choisi comme outil d'enquête.

L'envoi et la réception des réponses se firent sur le même mode que pour l'enquête auprès des cadres de santé mais sur une période plus courte : de janvier 2009 à avril 2009. Un seul message de relance a été envoyé.

Les médecins reçurent le questionnaire avec le même message explicatif sans avoir été contactés préalablement.

2.1. Conception du questionnaire

La création de ce formulaire s'est inspirée de la même littérature mais a été approfondie sur les caractéristiques de la culture sourde classiquement méconnues de la population générale.

Il a été testé sur un médecin initié à la problématique mais non expert de la culture sourde.

2.2. Composition du questionnaire

Les 24 questions essentiellement fermées abordent les items suivants :

- Généralités : 4 questions,
- Expérience personnelle de fréquentation des sourds au CHU de Nantes : 3 questions,
- Outils de communication favorisés : 4 questions,
- Ressenti quant à la qualité de leur prise en charge et de celle de l'hôpital en général : 5 questions,
- Connaissances générales de la LSF et de la lecture labiale : 6 questions,
- Les unités d'accueil et de soins en LSF : 2 questions,

CHAPITRE 3 : RESULTATS

I. PRESENTATION DES RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES CADRES DE SANTE

1. Données générales (questions 1 et 2)

62 CS furent sollicités à partir de la liste obtenue sur le site intranet du CHU et corrigée après renseignement auprès des cadres supérieurs de santé :

- 21 réponses (35%) obtenues réparties selon les spécialités suivantes (figure 1):
 - Médecine (pédiatrie incluse) : 8 réponses (38%)
 - Chirurgie (adulte et infantile) : 6 réponses (29%)
 - Urgences : 4 réponses (19%)
 - Gynécologie-obstétrique : 3 réponses (14%)

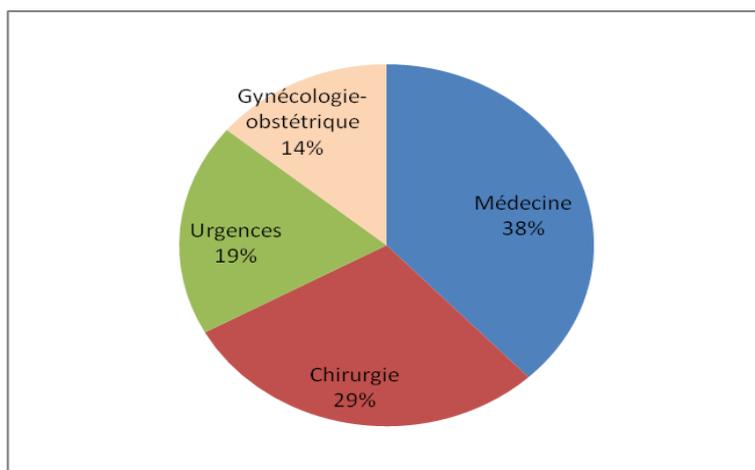


Figure 1 : Répartition des services participants par spécialité

- 42 non réponses :
 - CS relancés à 4 reprises
 - Problèmes techniques rencontrés (impossibilité d'ouvrir le lien internet menant au questionnaire) : 8
 - Ont exprimé ne pas se sentir concernés par l'étude (pas d'expérience avec sourds) : à 3 reprises
 - Refus exprimé par une réponse mail : 1
 - Retour d'un message d'absence pour une longue période : 7.

- La moyenne d'âge des CSP est de **43,35 ans** (pour 20 cadres car une absence de réponse à cette question). L'âge étant compris entre 28 et 55 ans.

2. Ancienneté professionnelle (questions 3 et 4)

2.1. A l'hôpital de Nantes

- 67% des CSP ont une ancienneté supérieure à 5 ans à l'hôpital de Nantes, dont 38% de plus de 10 ans.

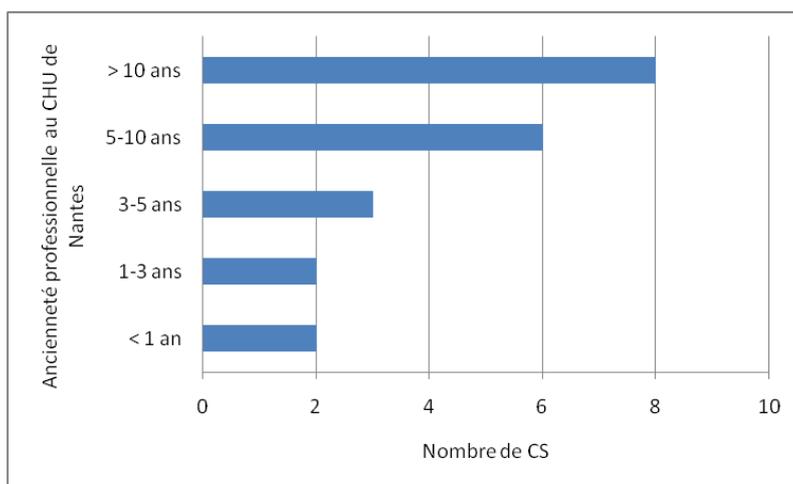


Figure 2 : Ancienneté de pratique professionnelle des CSP de l'Hôtel Dieu

2.2. Dans le service actuel

- 15% des CSP exercent depuis plus de 5 ans dans leur service actuel et 71% y sont affectés depuis moins de 3 ans (dont 38% depuis moins d'un an).
- Le graphique suivant illustre la mobilité des CS au sein de l'hôpital Nantais (figure 3) :

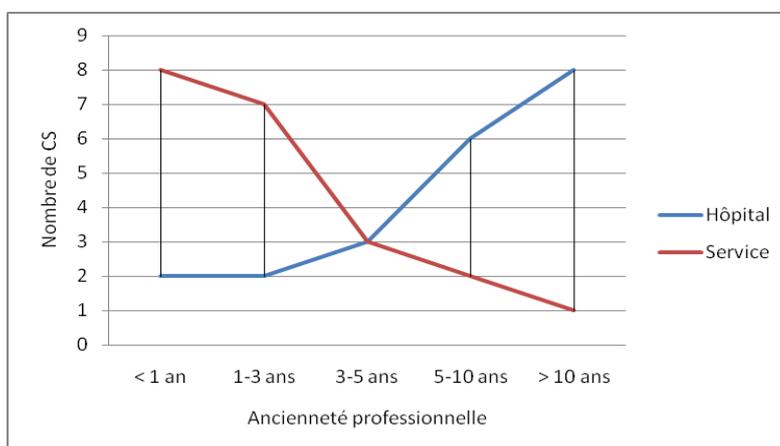


Figure 3

3. Expérience de fréquentation des sourds dans le service (question 5)

Les CS devaient choisir une tranche de fréquentation annuelle de patients Sourds dans leur service actuel que ce soit en hospitalisation ou en consultation, parmi une liste établie grâce à l'extrapolation des files actives moyennes des unités d'accueil en activité en France [78].

- Près de 3 CSP sur 5 (57%) estiment à moins de 5 la fréquentation annuelle des patients Sourds dans leur service, mais il faut noter que 67% d'entre eux exercent depuis moins de 3 ans dans le service concerné dont 33% depuis moins d'un an.
- Deux CSP ne rapportent aucune expérience avec des patients Sourds dans leur service actuel alors qu'ils y travaillent depuis moins d'un an.
- Un seul déclare une fréquentation supérieure à 100 par an (on présume qu'il s'agit du service d'ORL).

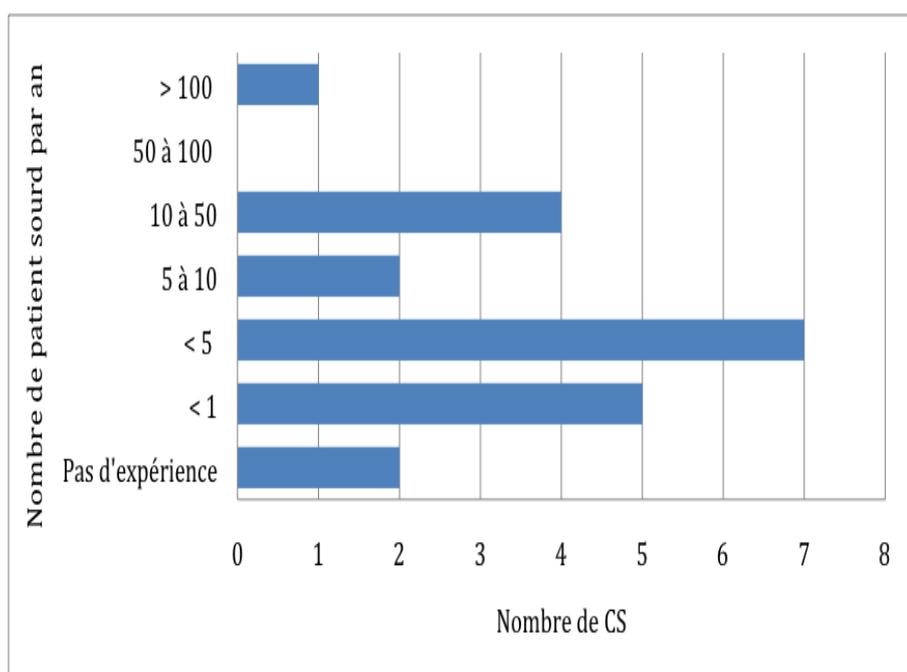


Figure 4 : Nombre de tranches de fréquentation choisies par les CS (consultation et hospitalisation)

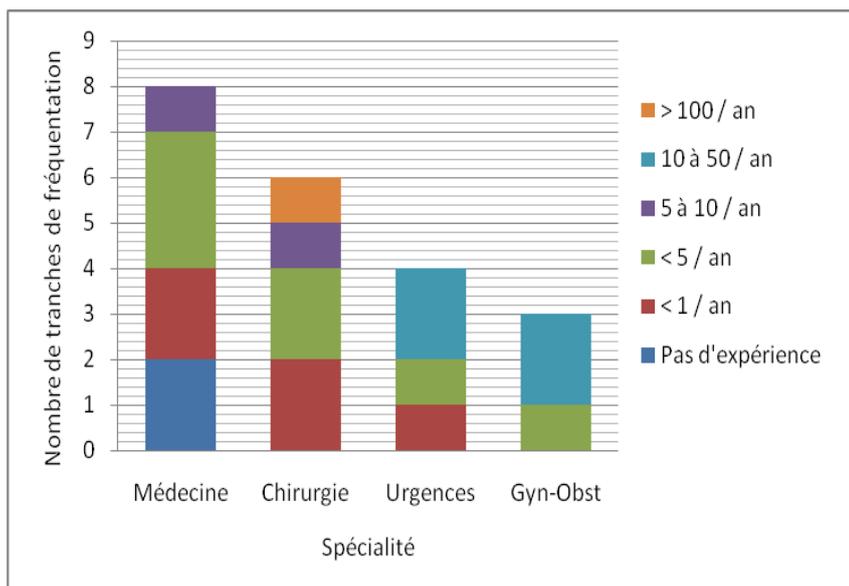


Figure 5 : Répartition des tranches de fréquentation par spécialité

En considérant la médiane de chaque tranche de fréquentation, la minimale et la maximale des 2 extrêmes, et en excluant la réponse « supérieure à 100 » (présumée du service d'ORL), on peut estimer à environ 150 le nombre de patients sourds par an pour 20 cadres soit 28 % des cadres de santé de l'Hôtel Dieu. En extrapolant cette estimation à l'ensemble des services du site, on peut présumer d'une fréquentation d'environ 500 à 550 Sourds par an, hospitalisation et consultation comprises.

4. Moyens de communication humains (questions 6 à 13)

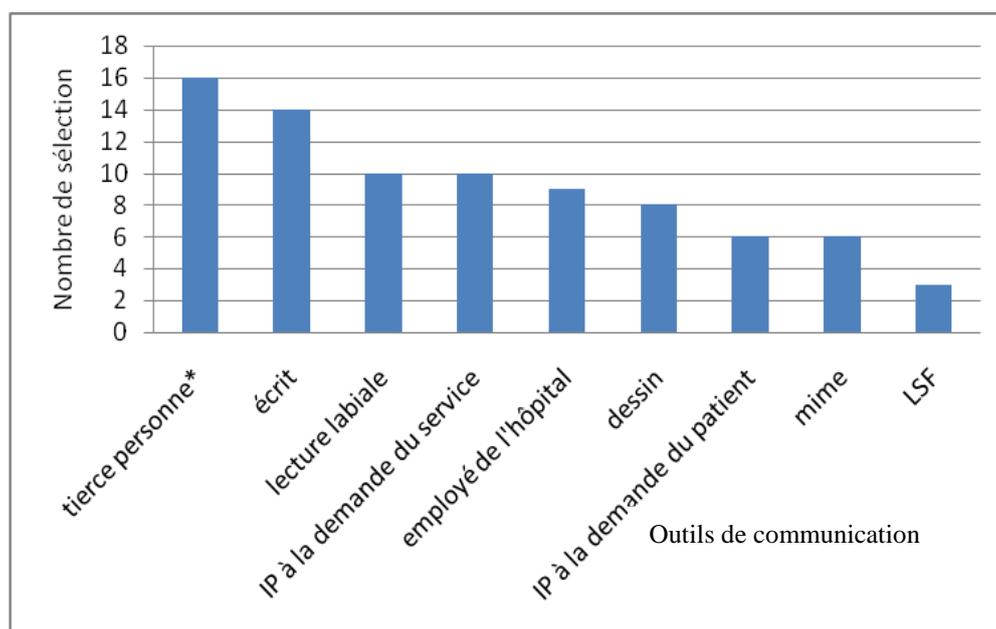
4.1. Professionnels communiquant en Langue des Signes

- 29% des CSP déclarent au moins un soignant ou non soignant dans leur service pratiquant la Langue des Signes, soit un total de 11 professionnels sur l'ensemble des 21 CSP :
 - 6 aides soignantes ou auxiliaires de puériculture : 2 dans un service d'urgences (signalées comme « débutantes »), 2 dans un service de gynécologie-obstétrique, 1 dans un service de chirurgie, 1 dans un service de médecine.
 - 1 secrétaire
 - 1 infirmière ou puéricultrice
 - 1 Cadre de santé
 - 2 orthophonistes
- 7 CS (33%) déclarent un financement, par l'hôpital, de la formation d'au moins un membre de leur service à la LSF.

- Aucun des 21 CSP ne signale de professionnel sourd communiquant en Langue des Signes dans leur service.

4.2. Moyens de communication

- Parmi une liste de moyens de communication, les CS devaient, dans un premier temps, sélectionner ceux que les membres de leur service sont amenés à utiliser pour échanger avec les patients Sourds, indépendamment de leur fréquence ou de leur priorité d'utilisation. Ils avaient la possibilité de consulter l'équipe soignante.



* tierce personne non professionnelle (famille, ami...)

Figure 6 : Nombre de sélection des outils de communication humains utilisés par les services

Les 5 moyens de communication les plus sélectionnés et choisis par au moins la moitié des services représentés, par ordre décroissant, sont les suivants :

- 1) Recours à une tierce personne non professionnelle : 16 fois
- 2) L'écrit : 14 fois
- 3) La lecture labiale : 10 fois
- 4) Recours à un interprète professionnel à la demande du service : 10 fois
- 5) Recours à un employé de l'hôpital : 9 fois

On notera que 48% des CSP ont sélectionné le recours à un interprète professionnel à leur demande.

Le mime est sélectionné par 29% des CSP et le dessin 38%.

- Les CSP doivent ensuite classer les moyens de communication sélectionnés auparavant, par ordre de fréquence d'utilisation décroissante. Pour l'enquête ne sont conservés que les trois premiers rangs de classement : rang 1 (figure 9), rang 2 (figure 10), rang 3 (figure 11). Le rang 1 étant l'outil de communication utilisé en priorité.

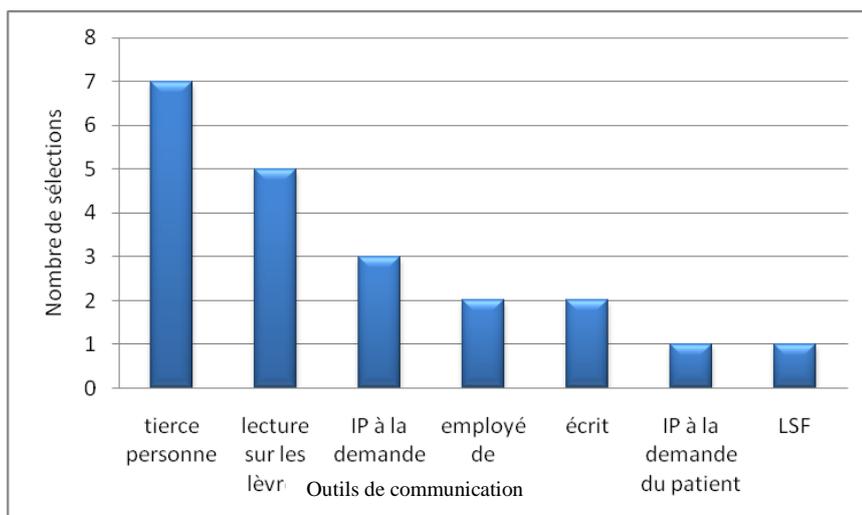


Figure 7 : Moyens de communication utilisés en 1^{er} choix ou RANG 1.

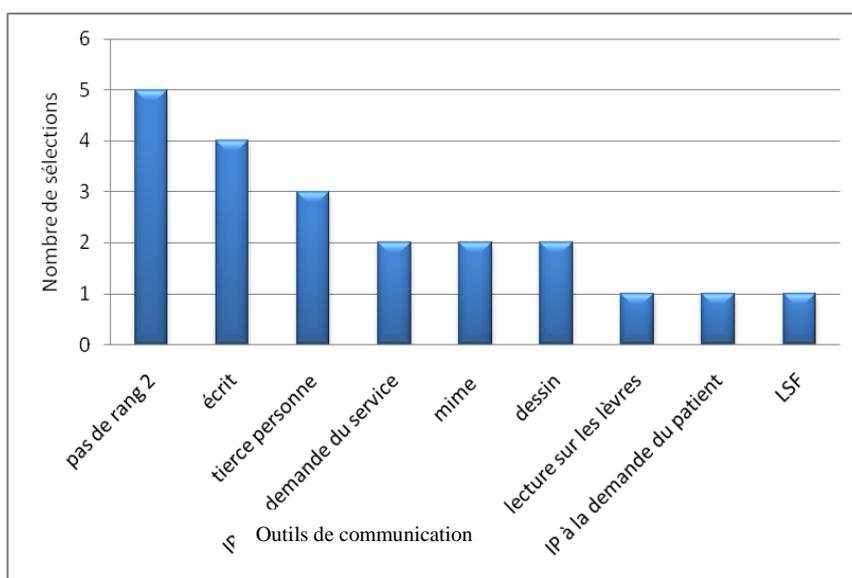


Figure 8 : Moyens de communication utilisés en 2^{ème} choix ou RANG 2

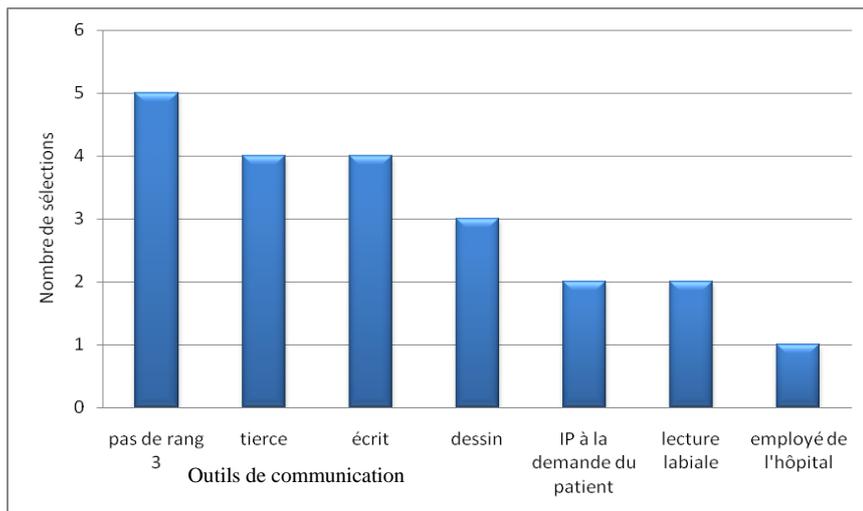


Figure 9 : Moyens de communication utilisés en 3^{ème} choix ou RANG 3

Dans plus de la moitié des cas (57%), les CSP déclarent utiliser en première intention le recours à une tierce personne non professionnelle ou à la lecture labiale.

1 service, représenté par le CSP, utilise la LSF comme mode de communication prioritaire.

Ils sont 3 cadres (14%) à faire appel à un interprète professionnel en priorité (figure 12) alors qu'ils sont 6 à déclarer un partenariat avec un service d'interprétariat (figure 13).

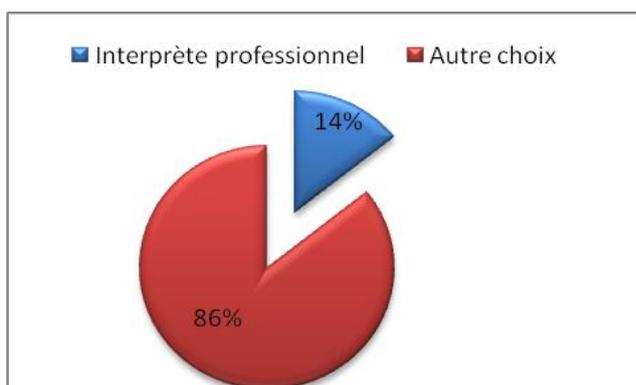


Figure 10 : Moyen de communication prioritaire

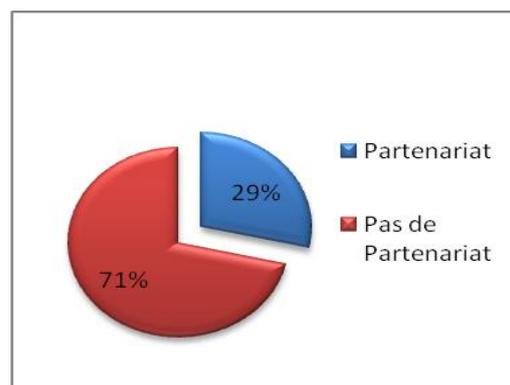


Figure 11 : % de services ayant un partenariat avec un service d'interprète

Le recours à une tierce personne non professionnelle apparaît en 1^{ère} position sur chacun des 3 premiers choix des CSP.

L'écrit, s'il n'est utilisé que par 2 CSP en 1^{ère} intention apparaît en 1^{ère} position des outils de seconde intention.

On remarquera qu'ils sont 5 à n'avoir sélectionné qu'un seul outil de communication, raison pour laquelle il y a 5 réponses « pas de rang 2 » et « pas de rang 3 ».

- 71% des services représentés par les CSP ne font pas appel à un interprète professionnel lorsque l'accompagnant du patient a la capacité de traduire.

- A présent, en connaissant les modes de communications habituels des Sourds, on peut envisager une classification par efficience des outils de la liste proposée aux cadres. Lesquels sont adaptés aux modes de communication habituels des sourds ou appropriés pour la transmission de l'information dans le respect du secret professionnel ?
 - Outils adaptés et/ou appropriés : la LSF, le recours à un interprète professionnel
 - Outils inadaptés et/ou inappropriés : le recours à une tierce personne non professionnelle, la lecture labiale, l'écrit
 - Outils peu adaptés : le recours à un employé de l'hôpital communiquant en LSF, le mime, le dessin

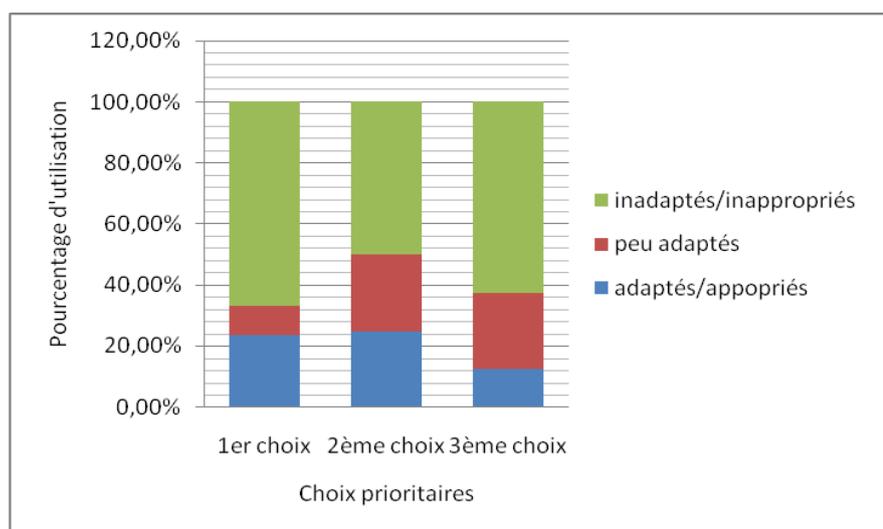


Figure 12 : Pourcentage d'utilisation des outils prioritaires des services par efficience

On remarque que chacun des trois premiers choix d'outils de communication des services participants sont majoritairement inadaptés et/ou inappropriés.

4.3. Service d'interprétariat

- 6 services (29%) ont un partenariat avec un service d'interprétariat en Langue des Signes Française (figure 11). Un seul sur les six déclare une permanence 24h sur 24.
- On note que sur les 2 CSP d'accueil urgences adulte, un seul déclare un service d'interprétariat alors que les deux estiment une fréquentation des sourds (entre 10 et 50 par an) et est d'ancienneté récente (moins d'un an) dans le service. Celui n'en déclarant pas travaille de nuit (signalé dans les commentaires de fin de questionnaire), l'autre de jour.
- Un CSP déclare un projet de convention avec un service d'interprétariat.

5. Moyens de communication matériels (questions 14 et 15)

- Dans la liste des outils technologiques qui leur est proposé (fax, internet (visioconférence, forum...), SMS...), ils sont 12 à avoir indiqué un fax, 4 internet et 8 aucun.

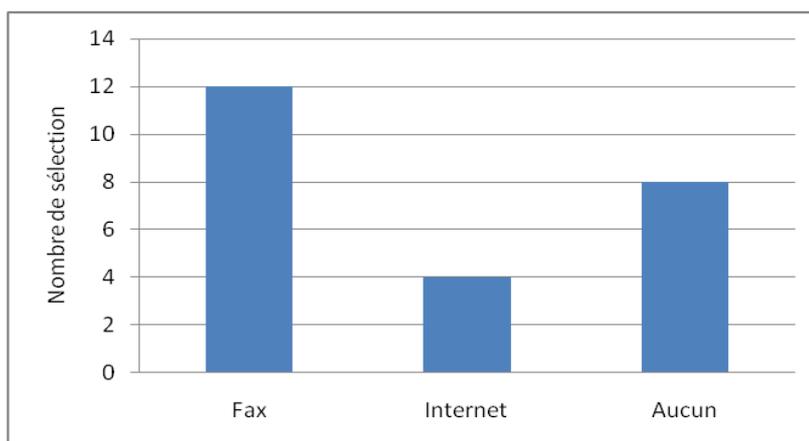


Figure 13 : Moyens de communication utilisés pour communiquer à distance avec les sourds

- Parmi les services interrogés, aucun ne projette la mise en place de moyens technologiques adaptés à la communication à distance avec les Sourds.

6. Appréciation de la qualité de prise en charge des sourds (questions 16 à 21)

- Ils sont 72% à juger les moyens mis en œuvre dans leur service pour la prise en charge des patients Sourds insuffisants, 17% très insuffisants et 11% satisfaisants.

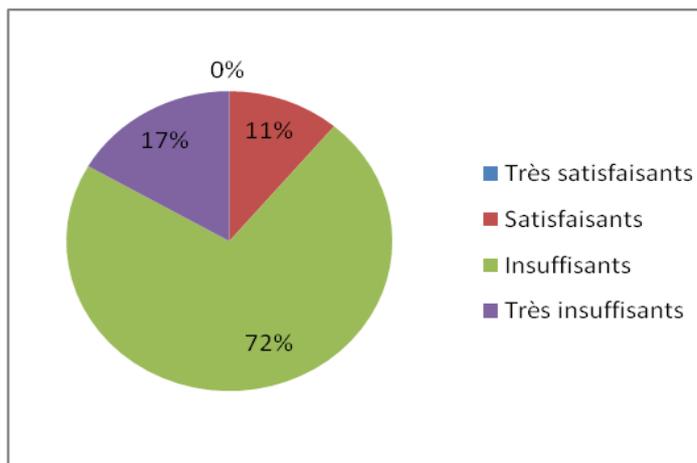


Figure 14 : Opinion des CS sur la qualité des moyens mis en œuvre dans leur service pour la prise en charge des sourds

- 33% des CSP déclarent une demande de la part des membres de leur service pour l'amélioration de la prise en charge des Sourds
- 38% des services ont des membres réclamant une formation à la LSF.
- 81% des CSP pensent que des mesures doivent être prises pour l'amélioration de la prise en charge des patients Sourds dans leur service.

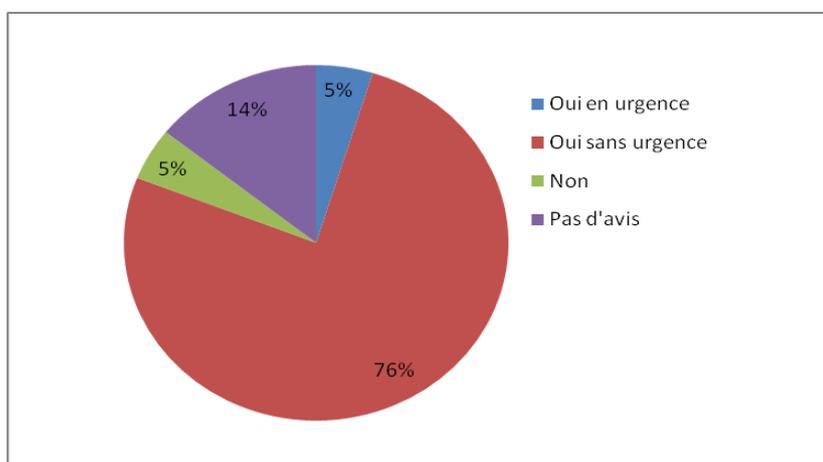


Figure 15 : Pourcentage de CSP pensant que des mesures doivent être prises pour l'amélioration de la prise en charge des sourds dans leur service.

- 38% des CSP estiment égale la qualité de prise en charge des patients sourds dans leur service par rapport à celle des entendants, 52% inférieure.

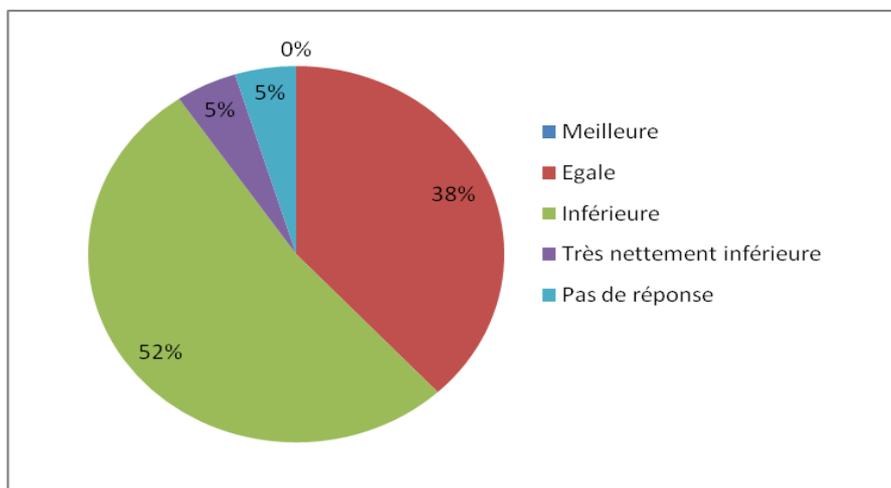


Figure 16 : Avis des CS sur la qualité de prise en charge des sourds par rapport à celle des entendants dans leur service

- Enfin, 81% d'entre eux estiment qu'il existe des difficultés d'accès aux soins des Sourds à l'hôpital de Nantes.



Figure 17 : Opinion des CS sur les difficultés d'accès aux soins des Sourds à l'hôpital de Nantes

7. Les unités d'accueil et de soins en Langue des Signes (questions 22 et 23)

Un paragraphe décrivant de façon succincte les unités d'accueil et de soins en LSF introduisait les dernières questions.

- 67% des CSP n'avaient pas connaissance de l'existence de ces unités avant la lecture de ce questionnaire.
- 52% des CSP jugent utile la création de ce type d'unité au sein de l'hôpital de Nantes, 43% indispensable, aucun pas utile.

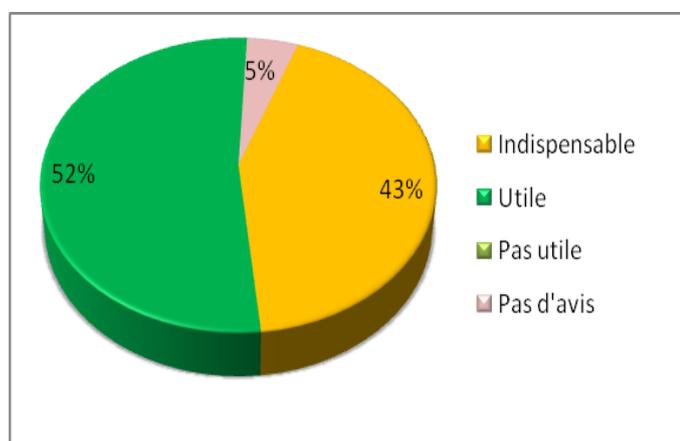


Figure 18 : Opinion des CS sur la création d'une unité d'accueil et de soins en LSF sur l'hôpital de Nantes

8. Commentaires de fin de questionnaire

En fin de questionnaire, les CS avaient la possibilité de laisser un commentaire ; 6 ont été déposés dont voici les thèmes principaux :

- Prise en charge de ce type de population peu fréquente (4 commentaires)
- Absence de nuances possible dans le choix des réponses (1)
- Difficulté de discerner la population sourde de la population entendant (1)
- Communication : « pas d'interprète nécessaire pour les gestes de la vie quotidienne mais pour un entretien sur le diagnostic oui » ou « la lecture sur les lèvres et la présence de la famille ont été suffisantes pour une prise en charge adaptée des patients concernés » (1)

9. Synthèse des résultats

Parce que cela permet de mieux apprécier les résultats de la question de la fréquentation des sourds dans leur service, on note deux points concernant la pratique professionnelle des cadres participants :

- Ils ont une expérience notable du milieu hospitalier Nantais
- Ils sont mobiles au sein de l'hôpital et ont majoritairement une jeune expérience du service actuel

La répartition des spécialités des CSP est globalement représentative de l'activité de l'Hôtel Dieu.

9.1. Fréquentation de l'hôpital par les sourds

Plus l'activité professionnelle des CS dans le service actuel est récente et plus la fréquentation des sourds est rapportée comme faible.

La fréquentation des sourds à l'hôpital de Nantes semble se rapprocher du chiffre de la file active de l'unité d'accueil spécialisée de l'hôpital de Rennes [78]. Les CS représentant les spécialités urgences et gynécologie-obstétriques semblent rapporter une fréquentation plus élevée.

9.2. Outils de communication humains

Parmi les moyens de communication humains les plus utilisés apparaissent très majoritairement : la lecture labiale, l'écrit et le recours à une tierce personne non professionnelle.

Par ailleurs le recours à une tierce personne non professionnelle est très largement adopté en priorité. De plus les CS ne font très majoritairement (71%) pas appel à un interprète professionnel si l'accompagnant a la capacité de traduire.

Parmi les 6 CS déclarant un partenariat avec un service d'interprétariat professionnel, ils ne sont que 3 à y avoir recours en priorité.

De même, 6 services déclarent au moins un entendant professionnel soignant ou non soignant pratiquant la Langue des Signes au sein de leur équipe. Cependant, l'usage de cet outil, indépendamment de toute fréquence d'utilisation, arrive en dernière position des moyens de communication sélectionnés et, par ordre de fréquence, n'est adopté en priorité que par un seul cadre de santé.

On remarque que les outils de communication utilisés en priorité par les services participants sont majoritairement inadaptés et/ou inappropriés quelque soit leur spécialité.

Enfin, les projets d'amélioration sont rares :

- Partenariat avec un service d'interprétariat cité une fois,
- Un seul cadre annonce une intention de formation de membre de son service à la LSF
- 7 cadres déclarent une formation en cours financée par leur service.

9.3. Outils de communication matériels

Le fax est le matériel le plus souvent utilisé pour communiquer à distance avec les sourds. Il n'y a aucun projet déclaré d'améliorations.

9.4. Ressenti de la qualité de soins

La très grande majorité des CSP estiment qu'il existe des difficultés d'accès aux soins des sourds à l'hôpital de Nantes.

De même ils jugent majoritairement que les moyens mis en œuvre dans leur service pour la prise en charge des sourds sont insuffisants, voire très insuffisants et pensent que des mesures doivent être prises pour les améliorer.

Un tiers des services concernés ont des professionnels réclamant une amélioration dont notamment le recours à une formation à la LSF.

Une faible majorité d'entre eux estiment la qualité de cette prise en charge inférieure à celle des entendants.

9.5. Les unités d'accueil et de soins en LSF

Bien qu'ils n'avaient majoritairement pas connaissance de l'existence de ce type d'unité, ils sont 95% à estimer utile à indispensable sa création sur l'hôpital de Nantes.

II. PRESENTATION DES RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS HOSPITALIERS

1. Données générales (questions 1 à 4)

Parmi les 30 PH sollicités, 13 ont répondu à un questionnaire, dont la répartition par spécialité est la suivante : 45,5% en médecine - 30,5% en chirurgie - 8% en gynécologie-obstétrique, urgences et pédiatrie.

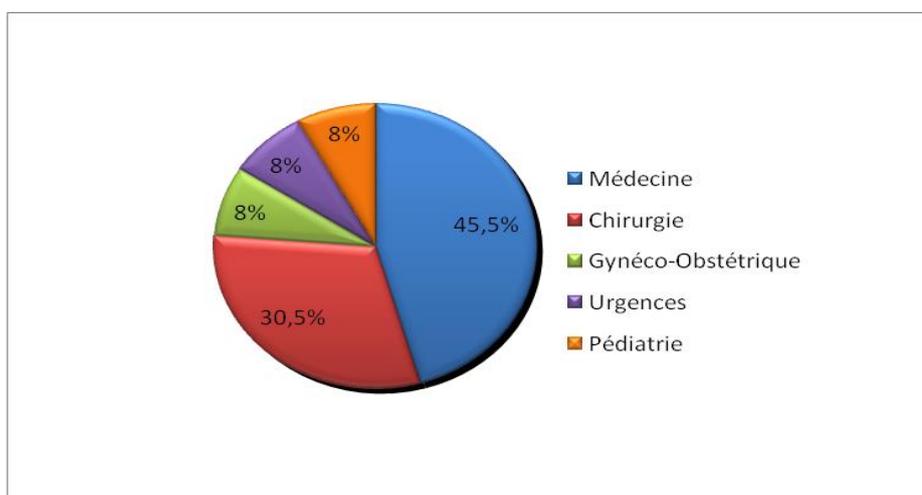


Figure 19 : Répartition des spécialités pour les PH

La moyenne d'âge est de 42,5 ans (min = 34, max = 60).

Ancienneté de pratique professionnelle au CHU de Nantes : 62% des PH ont une ancienneté supérieure à 10 ans.

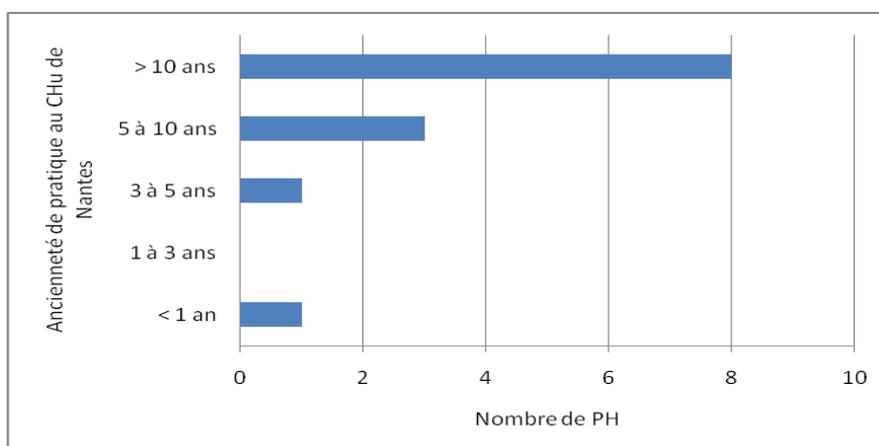


Figure 20 : Ancienneté de pratique professionnelle des PH au CHU de Nantes

Un seul PH est initié à la LSF, les 12 autres n'en ont aucune notion.

2. Expérience de prise en charge de patients sourds (questions 5 à 7)

Tous les participants ont déjà été confrontés au moins une fois à un patient sourd dans leur pratique professionnelle.

85% d'entre eux suivent au moins un patient sourd régulièrement en consultation.

Les PH devaient estimer le nombre de patients sourds qu'ils prennent en charge annuellement en choisissant une tranche de fréquentation.

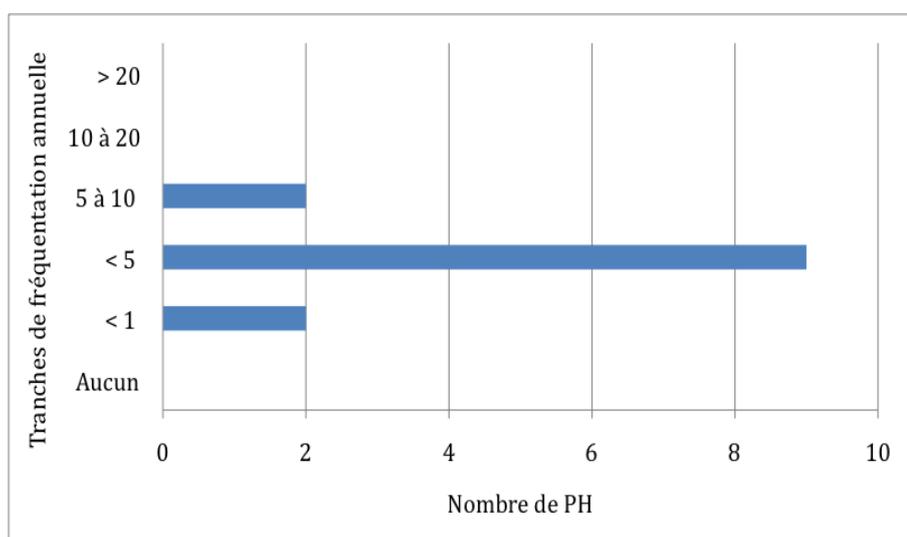


Figure 21 : Nombre de tranches de fréquentation annuelle choisies par les PH

3. Outils de communication favorisés (questions 8 à 11)

- Parmi une liste d'outils de communication, les médecins devaient sélectionner ceux qu'ils utilisent pour échanger avec les sourds, indépendamment de l'ordre de priorité.

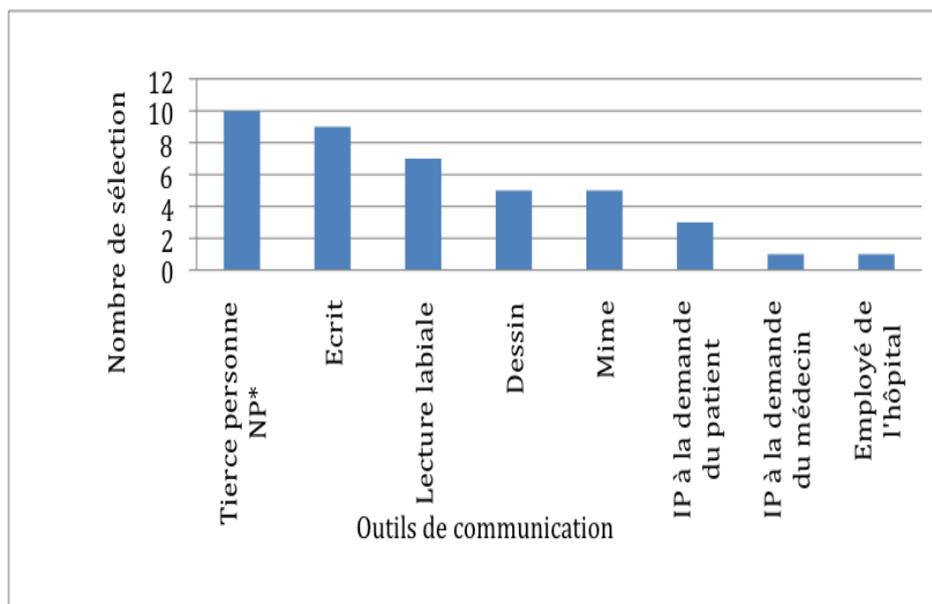


Figure 22 : Outils de communication utilisés par les médecins hospitaliers

* Tierce personne Non Professionnelle (ami, famille...)

- Les 5 outils les plus sélectionnés sont :
 - 1) Le recours à une tierce personne non professionnelle : 10
 - 2) L'écrit : 9
 - 3) La lecture labiale : 7
 - 4) Le dessin et le mime : 5

- Puis on leur demandait de les classer par ordre de priorité. L'écrit est l'outil le plus utilisé en premier choix (46%), la lecture labiale arrive en tête des outils de 2^{ème} choix (46%) et le recours à une tierce personne non professionnelle en 3^{ème} choix.

Le mime est un outil peu utilisé par les médecins mais employé dans leurs 2^{èmes} et 3^{èmes} choix.

- Ces outils de communication peuvent alors être regroupés selon leur caractère adapté/approprié ou inadapté/inapproprié.

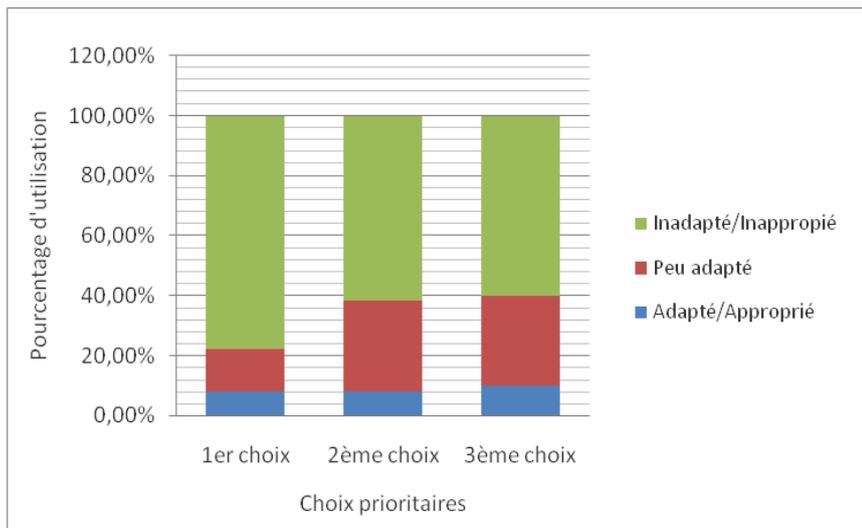


Figure 23 : Pourcentage d'utilisation des outils prioritaires des médecins par efficience

La majorité des outils utilisés par les médecins, pour chacun de leurs 3 choix prioritaires sont indaptés et/ou inappropriés.

- Le recours à un interprète :

L'ensemble des médecins, sauf un (« parfois »), ne fait jamais appel à un interprète professionnel si le patient est accompagné d'un interface non professionnel qui a la capacité de traduire la Langue des signes.

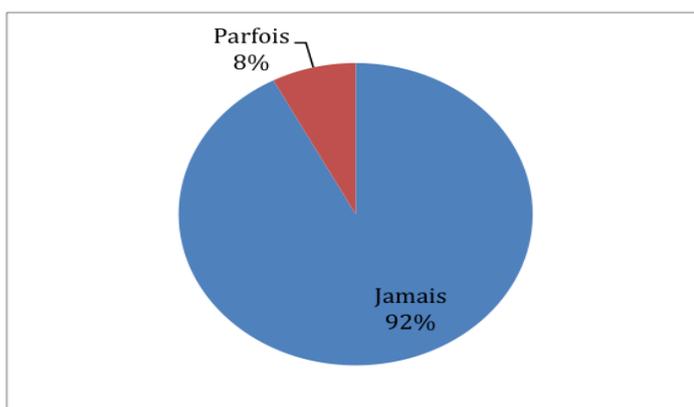


Figure 24 : Pourcentage de médecins faisant appel à un interprète professionnel si l'accompagnant à la capacité de traduire.

54% des médecins participants n'estiment pas nécessaire la présence d'un interprète professionnel pour la compréhension par le patient sourd de l'information délivrée.

4. Ressenti quant à la qualité de leur prise en charge (questions 12 à 16)

- Sur une échelle de 1 à 5, le score moyen de la qualité de l'information délivrée par les médecins aux sourds selon leur propre avis est de 3,2.

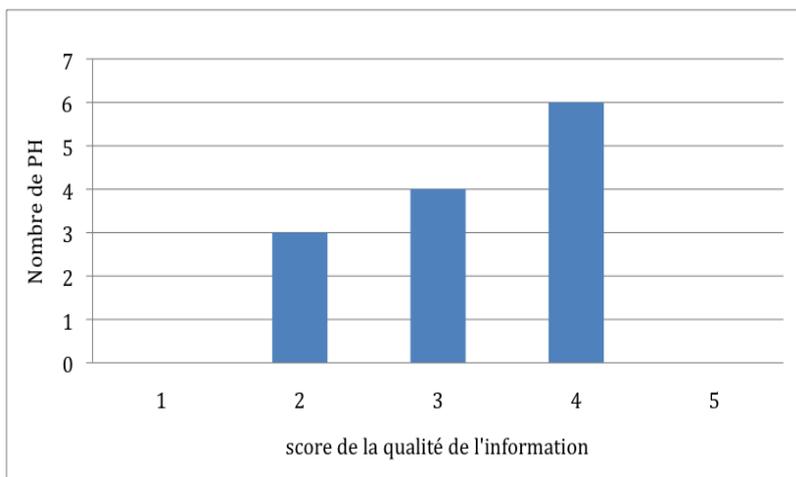


Figure 25 : Ressenti des médecins quant à la qualité de leur information délivrée aux sourds

- Sur une échelle de 1 à 5, l'estimation moyenne de la difficulté de communication rencontrée par les médecins pour échanger avec les sourds, selon leur propre avis est de 3,1.

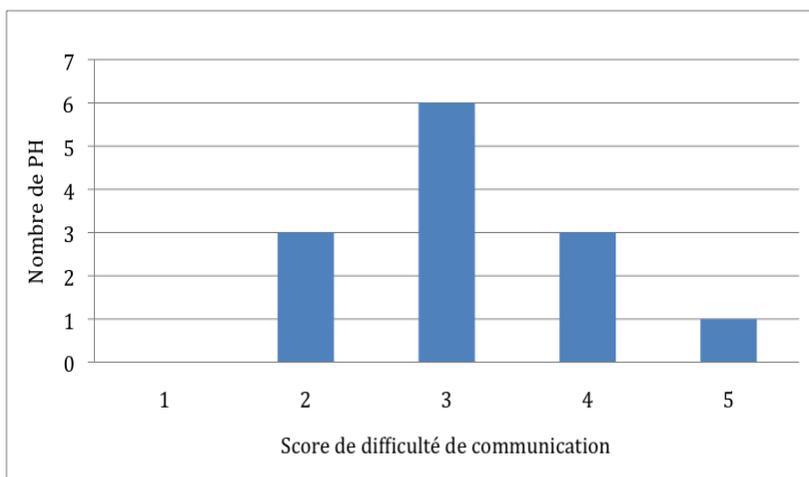


Figure 26 : Evaluation de la difficulté rencontrée par les médecins pour communiquer avec les sourds

- Sur une échelle de 1 à 5, le score moyen de la qualité de leur prise en charge globale est de 3,1, selon leur propre avis.

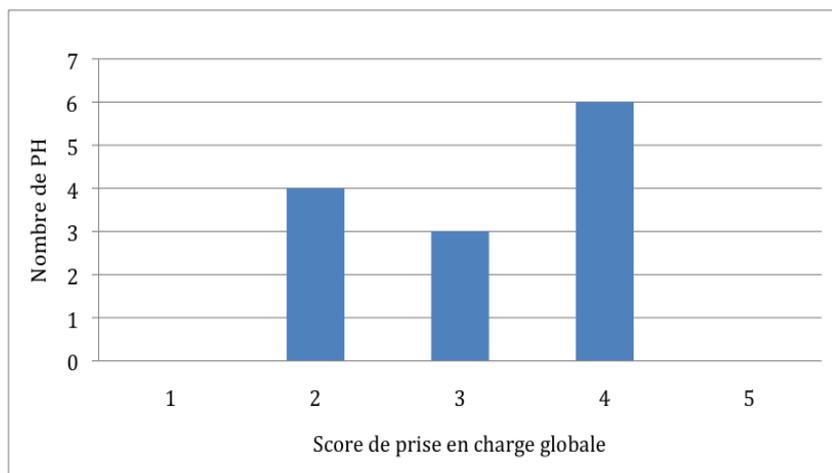


Figure 27: Score de la qualité de la prise en charge globale des sourds par les médecins

- 85% d'entre eux estiment qu'il existe des difficultés d'accès aux soins à l'hôpital de Nantes pour les patients sourds.

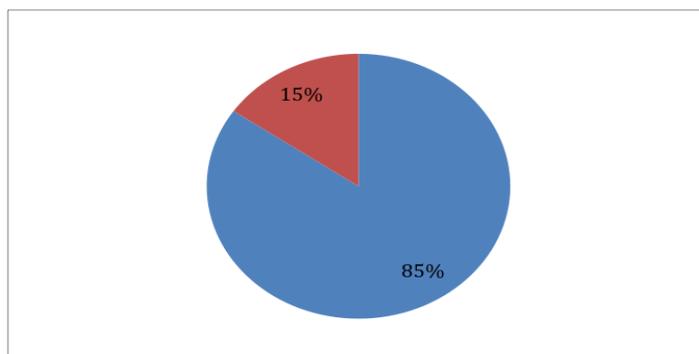


Figure 28 : Difficultés d'accès aux soins des sourds à l'hôpital de Nantes selon l'avis des médecins

- 46% des médecins estiment que des mesures doivent être prises pour l'amélioration de la prise en charge des patients sourds à l'hôpital de Nantes, dont 8% en urgence, 46% n'ont pas d'avis, 8% ne l'estiment pas.

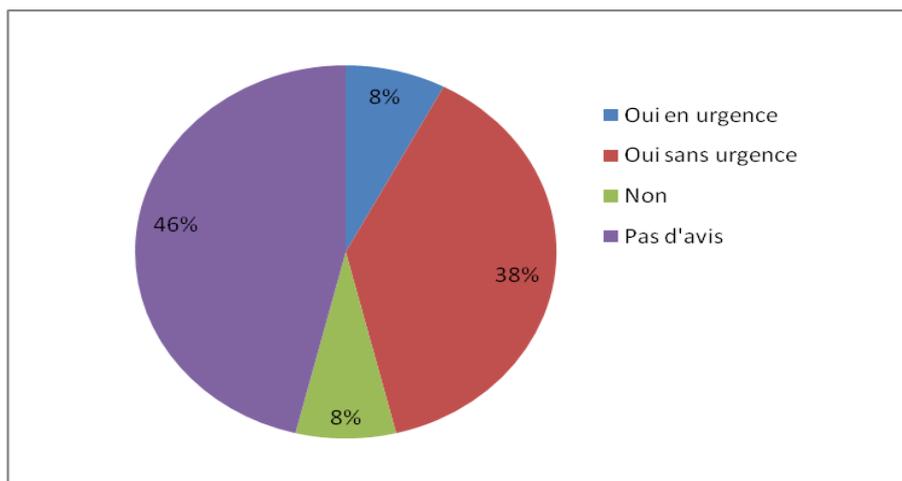


Figure 29 : Pourcentage de médecins estimant que des mesures doivent être prises pour l'amélioration de la prise en charge des sourds à l'hôpital de Nantes

5. Connaissances générales de la LSF et de la lecture labiale (questions 17 à 22)

- 100% des médecins interrogés ont choisi le terme « malentendant » pour définir socialement les personnes sourdes.
- 100% des médecins interrogés pensent que la Langue des Signes est une langue universelle.
- 69% des médecins pensent que la LSF est reconnue en France comme une langue à part entière, 31% ne le pensent pas.
- 62% d'entre eux estiment que toutes les personnes sourdes savent lire sur les lèvres, et 100% des médecins pensent qu'elles ont des capacités variables en lecture labiale.

La majorité des PH estiment que la lecture labiale est un moyen efficace pour se faire comprendre des personnes sourdes.

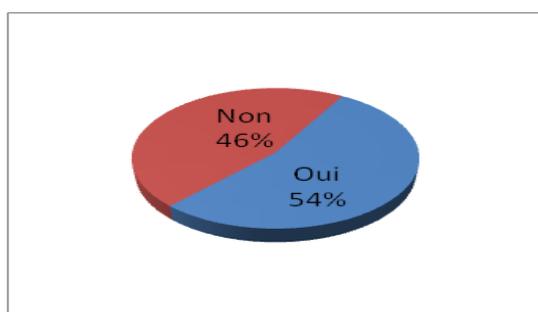


Figure 30 : Pourcentage de médecin estimant que la lecture labiale est un moyen efficace pour se faire comprendre des personnes sourdes

6. Unités d'accueil et de soins en Langue des Signes (questions 23 et 24)

- 100% des PH n'avaient pas connaissance de ce type d'unité avant la lecture de ce questionnaire.
- Les médecins sont 62% à estimer utile la création de ce type d'unité au sein de l'hôpital de Nantes, 23% indispensable, et 15% ne se prononcent pas.

7. Commentaires de fin de questionnaire

Comme pour le questionnaire des CS, les PH avaient la possibilité de soumettre un commentaire. Les 8 commentaires déposés abordent les thèmes suivants :

- 3 commentaires évoquent l'impossibilité d'avoir pu choisir « ne sait pas » pour les questions sur la lecture labiale
- Le peu d'expérience de contact avec des sourds est rapportée par 3 médecins
- Façons de faire et ressenti : 2 PH pédiatres parlent de leur pratique. L'un évoque le malaise qui réside dans cette relation au cours de laquelle on ne sait pas si l'on est compris par le patient et met le point sur la question de l'intervention d'une tierce personne non professionnelle en pédiatrie puisque ce sont les parents qui sont sourds et pas le patient. L'autre exprime une utilisation facile du mime et du dessin. Un autre médecin précise qu'il porte une moustache.
- Interrogations diverses (2): un PH aurait souhaité davantage de précision quant à la nature de la population concernée (surdité acquise ou congénitale ?) et l'autre se demande si la prise en charge est meilleure dans un service dit « spécialisé » de la surdité (ORL, neurologie, génétique) ou dans un service dit « classique » (ex : médecine interne).

8. Synthèse

Les PH participants sont essentiellement de spécialités médecine ou chirurgie.

Ils ont une expérience appréciable du milieu hospitalier, la plupart d'entre eux prend en charge entre 1 et 5 patients sourds par an et en suivent même régulièrement en consultation.

8.1. Les outils de communication

Le recours à une tierce personne non professionnelle, l'écrit et la lecture labiale sont les moyens de communication les plus utilisés par les médecins et adoptés en priorité pour échanger avec les sourds.

Pour chacun de leur trois choix prioritaires, les médecins ont majoritairement recours à des outils inadaptés et/ou inappropriés à une communication optimale avec les sourds.

Le recours à un interprète professionnel est rare et la grande majorité d'entre eux n'y fait d'ailleurs pas appel si l'accompagnant du patient a la capacité de traduire. Ils sont une faible majorité à juger nécessaire ce recours à une meilleure compréhension de l'information médicale.

8.2. Avis sur la qualité de leurs soins

La grande majorité des médecins considère qu'il existe des difficultés d'accès aux soins des patients sourds à l'hôpital de Nantes et que des mesures doivent être prises pour l'améliorer, mais ils sont globalement satisfaits de leur prise en charge et de la qualité de l'information qu'ils délivrent, alors qu'ils rapportent une difficulté de communication avec les sourds.

8.3. Connaissance de la LSF et de la lecture labiale

Les médecins ont conscience de la variabilité des capacités en lecture labiale des sourds, mais pour autant estiment majoritairement que cet outil est un moyen efficace pour se faire comprendre.

La totalité des médecins utilisent le terme « malentendant » pour définir les sourds sociologiquement et pensent que la LSF est une langue universelle.

8.4. Les unités d'accueil et de soins en LSF

Les médecins sont en faveur de la création de ce type d'unité au sein de l'hôpital de Nantes.

CHAPITRE 3 : DISCUSSION

A ce stade de l'exposé, il apparaît d'abord nécessaire d'évoquer les limites de la méthodologie pouvant avoir ou ayant une influence sur les points de discussions, puis de développer les principaux aspects ressortant de cette étude.

Enfin nous verrons comment adapter au mieux les moyens d'améliorer l'accès aux soins des sourds à l'hôpital de Nantes.

I. LIMITES DE LA METHODOLOGIE

1. Pour l'étude auprès des cadres de santé

La méthode choisie pour sonder les cadres de santé n'a pas permis une forte participation de ces derniers à l'enquête (taux de participation de 35%) pour différentes raisons :

- La voie électronique a pu paraître austère comparativement à la voie téléphonique ou à l'entretien qui auraient permis en outre d'apporter des précisions à certaines questions.
- Le questionnaire comprend de nombreuses questions, ce qui a pu engendrer un certain recul de la participation.
- De nombreux problèmes techniques (informatiques) plus ou moins maîtrisés par les cadres, sont survenus au cours de l'enquête, facteurs de découragement.
- On peut présumer que les cadres n'ayant pas participé à l'enquête sont en partie ceux qui ne se sont pas sentis concernés s'ils n'ont jamais eu d'expérience avec des patients sourds dans leur service.

Les données chiffrées reposent sur des estimations étant donné l'absence de chiffres officiels, notamment sur la fréquentation des sourds à l'hôpital.

Certaines questions ne permettent pas de préciser davantage les réponses des cadres, notamment pour la question des outils matériels. Nous n'avons pas les moyens de savoir si les cadres ayant sélectionné le fax ou internet, l'utilisent réellement pour communiquer à distance avec les sourds ou si le service le possède simplement pour les tâches habituelles.

A propos des questions incluant le terme « sourd » : on sait que l'aspect socioculturel de la surdité n'est habituellement pas connu. Il faut ainsi envisager que les cadres aient pu faire

l'amalgame entre malentendant et Sourd, ce qui peut être à l'origine de biais de leurs réponses, bien que la précision « communiquant en langue des Signes » ait été apportée.

Enfin, la voix des cadres de santé n'est pas précisément celle des soignants, ce qui peut biaiser leurs réponses au sujet des outils humains spécifiques (lecture sur les lèvres, mime, écrit...). En effet, les cadres ont répondu selon l'avis de certains soignants ou bien leur propre avis sur les outils que les soignants de leur service utilisent globalement. A l'inverse ceci ne pose pas de problème pour les réponses relatives aux outils matériels ou au recours au service d'interprétariat.

2. Pour l'étude auprès des médecins

Pour les mêmes raisons que pour les cadres de santé, le questionnaire par voie électronique a pu être un facteur en défaveur du taux de participation (43%). De même, le questionnaire est riche en questions.

Aussi, les résultats en données chiffrées ne proposent que des estimations.

Certains médecins regrettent de ne pas avoir pu apporter de nuances à certaines de leurs réponses et auraient souhaité, notamment pour les questions de connaissances générales, pouvoir choisir une réponse intermédiaire ou « ne sait pas ».

Un entretien semi-dirigé aurait d'ailleurs permis de préciser certaines de leurs réponses et de mieux percevoir les nuances.

II. Un « diagnostic de communication » [79]

1. Les sourds fréquentent l'hôpital de Nantes

Bien que les données chiffrées ne soient représentées que par des estimations, on présume, à partir de ces résultats, que la fréquentation des sourds à l'hôpital de Nantes n'est pas négligeable. On peut même penser qu'elle peut se rapprocher d'une file active d'un hôpital spécialisé dans l'accueil des sourds comme celui de Rennes (813 en 2008 dont des patients venant des Pays de la Loire) [80].

On fera deux remarques au sujet de cette estimation :

- Excepté le service d'ORL qui possède probablement des statistiques précises, il n'existe pas de chiffre exact de fréquentation des sourds gestuels. Cependant, il semble aisé d'en donner une estimation par le choix d'une tranche de fréquentation quand on sait que la population Sourde est minoritaire par rapport à la population générale et que par conséquent leur passage dans les services est davantage discerné par les soignants.
- En outre, la question de cette fréquentation s'apprécie en fonction de l'ancienneté de pratique professionnelle des cadres de santé dans le service concerné : en l'occurrence, on s'aperçoit qu'ils ont une expérience hospitalière plutôt élevée (deux cadres sur trois de plus de 5 ans). Cependant on constate aussi qu'une grande partie d'entre eux ne travaillent que depuis récemment dans le service actuel (un peu plus d'un cadre sur trois depuis moins d'un an et 71% depuis moins de trois ans). Ainsi, même si leur ancienneté hospitalière globale crédibilise la valeur de leurs réponses en termes d'expérience, leur ancienneté dans le service actuel peut être à l'origine d'une sous-estimation de la fréquentation.

On constate que l'hôpital se substitue souvent aux soins de ville en cas d'obstacle à l'accès aux soins [81]. Les sourds de la région nantaise expriment un sentiment d'exclusion du système de santé [76], raison pour laquelle on est peu étonné de constater que les sourds fréquentent régulièrement l'hôpital.

2. Des choix d'outils de communications inadaptés et inappropriés

A propos des choix d'outils de communication des soignants, plusieurs points de discussion peuvent être développés.

2.1. Concernant le recours à la LSF.

- Usage de la LSF par le soignant lui-même : on ne peut pas demander à tous les soignants de connaître cette langue et il est même difficile d'en former quelques uns d'entre eux. Cependant on se rend compte à travers cette étude que lorsque ces derniers ont la possibilité de « signer » (aide-soignante, secrétaire...), quel que soit leur niveau, ils utilisent d'autres moyens de communication moins adaptés au détriment de la langue gestuelle.

- Intervention d'un interprète professionnel : bien qu'étant une tierce personne intervenant dans l'échange soignant-patient, l'interprète est un professionnel et par conséquent formé et tenu au secret médical. La possibilité d'y recourir pour les sourds représente d'ailleurs une avancée importante dans l'obtention du droit à une accessibilité généralisée. Pourtant, alors que les cadres ont conscience de leur existence, ils utilisent peu ce recours. De même, les médecins n'estiment pas nécessaire d'y faire appel. Par conséquent ils sont largement minoritaires à employer l'interprétariat comme moyen de communication.
- L'accompagnant comme traducteur : ce recours est largement employé par l'ensemble des soignants à partir du moment où il est disponible, ce qui est une situation fréquente. Bien qu'elle permette de communiquer dans la langue du patient, l'intervention d'un tiers non professionnel est plus que discutable d'un point de vue déontologique. Le respect de la confidentialité et du secret médical est mis en péril. L'accompagnant n'est pas un interprète, et bien que sa présence puisse être source de réconfort pour le patient et de soulagement pour le soignant, il est à l'origine d'une illusion de communication : « non dits », gênes, incompris, renoncements à dire, résumés...
- Le recours à un employé de l'hôpital : il joue le rôle d'interface mais bien qu'il soit un professionnel de santé, donc soumis au secret médical, il n'est pas un interprète. De plus sa disponibilité est incertaine.
- Intermédiaire professionnel sourd : seules les unités spécialisées en LSF possèdent des professionnels sourds, piliers de la prise en charge des patients hospitalisés. Ils rassurent patients et soignants et s'assurent d'une transmission de l'information de qualité.
- La visio-conférence fait partie des outils technologiques modernes utilisés par les unités d'accueil et de soins en LSF qui leur permet la communication à distance et notamment la mise en place de consultations par télé-interprétariat avec les départements voisins.

Cette étude nous montre d'une part que la Langue des Signes Française est largement sous-utilisée et même négligée par les soignants de l'Hôtel Dieu alors qu'elle leur est accessible. D'autre part, lorsqu'ils y ont recours, cela se fait par le biais d'une tierce personne non professionnelle, en désaccord avec les principes fondamentaux du secret médical et de la

transmission d'une information de qualité²⁰. Pourtant, la charte du patient hospitalisé incite le recours à l'interprétariat et à des moyens de communication adaptés :

- « *Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes sera recherché* »
- « *Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des personnes hospitalisées soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information* »

2.2. Concernant l'écrit et la lecture labiale

Ces deux outils de communication, avec le recours à une tierce personne non professionnelle, constituent la triade des choix prioritaires des soignants pour échanger avec les sourds.

Alors que pour les malentendants, l'écrit est une technique adaptée, cet outil ne l'est pas pour communiquer avec les sourds. A condition d'être sensibilisé et initié aux différences grammaticales et syntaxiques existant entre les deux langues, l'écrit peut servir à compléter l'information mais reste insuffisant à lui seul comme outil de communication.

De même la lecture labiale est une technique à laquelle les entendants ont facilement recours (« le sourd lit sur les lèvres ») alors qu'elle n'est pas adaptée et qu'elle ne permet pas, compte tenu de l'existence de nombreux sosies labiaux, la transmission d'une information claire et appropriée aux sourds.

2.3. Concernant le mime et le dessin

Ces outils sont rarement employés et ne sont pas prioritairement adoptés par les soignants pour communiquer avec les sourds. On note simplement que les médecins y ont recours plus fréquemment que les autres.

Le dessin a l'avantage d'utiliser la pensée visuelle et est un excellent outil pour peaufiner une information spécialisée de type médicale. Il est fréquent que les médecins des unités d'accueil en LSF usent de ce moyen en complément de la Langue des Signes [82]. Ces unités ont

²⁰ Articles 4 et 35 du code de déontologie médicale et chapitre 1 du code de déontologie du conseil international des infirmières.

d'ailleurs contribué à la création de pictogrammes visuels au sein des hôpitaux qui les hébergent. Ils sont élaborés grâce à la collaboration des services, qui fournissent leur base documentaire et d'experts linguistiques, qui valident ces outils visuels en s'assurant qu'ils soient compréhensibles pour les sourds. C'est comme cela qu'à Rennes ont pu être développés les documents suivants (entre autres) : « Fax appel urgent SAMU » (Annexe 6) ou bien encore une fiche d'accueil et d'orientation des urgences (Annexe 7).

Les gestes et les mimes sont très « parlants » pour les sourds mais sont sous-utilisés par les entendants qui en possèdent pourtant les ressources. L'expression du visage, en tant qu'outil grammatical de la LSF, y joue un rôle essentiel. C'est comme cela, qu'à tort, un résultat d'examen normal peut être interprété comme inquiétant par un sourd si le soignant présente un visage mécontent ou sans expression. Etienne Decroux²¹ écrit « Peut-on mélanger le mime et la parole ? Oui, lorsque tous deux sont pauvres, car alors, l'un complète l'autre » [83].

On constate donc dans cette étude que, tant sur le plan de la performance, que sur le plan déontologique, les outils de communication employés par les soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les sourds sont inadaptés et inappropriés. Dans ces conditions, l'information délivrée aux sourds ne peut être conforme à ce que réclame la législation.

L'enquête menée par le groupe de travail nantais pour la création d'une unité d'accueil nous montre que les sourds réclament l'utilisation de la LSF comme mode de communication principal, or l'hôpital de Nantes ne la leur fournit pas comme l'impose pourtant la charte du patient hospitalisé.

3. Une prise de conscience limitée

La grande majorité des professionnels de santé estime que les patients sourds sont confrontés à des difficultés d'accès aux soins à l'hôpital de Nantes et que des mesures doivent être prises pour l'améliorer.

Alors que les cadres de santé jugent les moyens mis en œuvre dans leur service globalement insuffisants, les médecins sont plutôt satisfaits de leur prise en charge et de la qualité de

²¹ Interprète mime Français de l'École du Vieux Colombier de Jacques Copeau, devenu Professeur de mime en 1943. Il est connu dans le monde entier pour avoir développé un courant de travail d'acteur appelé le mime corporel.

l'information qu'ils délivrent. Ceci contraste avec l'avis de la majorité des médecins qui considèrent rencontrer des difficultés de communication avec les sourds et l'opinion des cadres estimant la qualité de leur prise en charge égale à celle des entendants.

Cette contradiction est symptomatique du déni des soignants de l'existence d'un dysfonctionnement dans la communication entre sourd et entendant. Alors qu'ils prennent conscience des difficultés d'accès aux soins des Sourds, on perçoit par contre que les soignants les considèrent liées au « handicap » du patient et non aux défauts de leur prise en charge ni à leurs choix inadaptés d'outils de communication.

En confrontant les résultats de cette étude à ceux de l'enquête menée par le groupe de travail nantais auprès de la population sourde de la région nantaise, on constate un décalage quant au ressenti entre les soignants et les patients. Alors que le soignant pense avoir respecté les règles éthiques de la profession et avoir fait un effort supplémentaire (« le sourd lit sur les lèvres », « on communique par écrit », « je suis arrivé à me faire comprendre »), le sourd ne se sent pas respecté, oublié du système de soins et dénote l'insuffisance de l'information.

Pourtant, une partie des soignants des services de l'hôtel Dieu réclame une formation à la LSF, preuve que certains perçoivent la nécessité d'y recourir pour palier au handicap de communication. De même, la grande majorité des soignants s'exprime en faveur de la création d'une unité d'accueil et de soins en LSF au sein de l'hôpital de Nantes.

4. La méconnaissance d'une culture et de ses modes de communication

Une série non exhaustive de questions relatives aux « a priori » communément utilisés par la population générale au sujet des sourds, a permis d'apprécier les connaissances des médecins hospitaliers sur les sourds et leurs modes de communication. Ces clichés de société ne sont pas anodins quand on sait que des croyances inexactes sont à l'origine de la méconnaissance des sourds et de leur stigmatisation.

L'ensemble des praticiens hospitaliers adopte le terme « malentendant » pour définir les sourds. Ce terme apparu vers 1960, a pour fonction de masquer une réalité jugée déplaisante [84]. Il entretient la confusion et ne permet pas de discerner sourd depuis l'enfance et devenu sourd.

De même, la totalité des médecins pensent que la LSF est une langue universelle.

Enfin, bien qu'ils aient conscience des capacités variables des sourds en lecture labiale ils considèrent majoritairement qu'elle est un outil efficace pour se faire comprendre.

On reprochera à l'ensemble de ces questions de n'avoir pas permis de nuancer les réponses (absence d'option « ne sait pas »).

Ces constats rejoignent les précédents selon lesquels les outils de communication favorisés ne sont pas ceux souhaités par les sourds mais ceux les moins appropriés. On peut se demander si ces erreurs de choix n'ont pas pour origine une méconnaissance de la particularité Sourde de la part des soignants ?

III. Comment améliorer le recours aux soins des sourds à l'hôpital de Nantes

Alors que les différents textes de loi relatifs à l'accès aux soins le réclament, on se rend compte à travers cette étude, que le droit des sourds à communiquer dans la langue de leur choix n'est pas respecté. Ce chapitre propose de faire le point sur les possibilités d'améliorer le recours aux soins des personnes sourdes.

1. La sensibilisation des soignants

Les choix inappropriés et inadaptés d'outils de communication par les soignants trouvent en partie leur origine dans leur méconnaissance de la population sourde.

L'intervention de professionnels auprès des étudiants (école infirmière, faculté de médecine, école sage-femme...) et des soignants hospitaliers, au cours de journées de sensibilisation est un moyen éducatif efficace de modifier les mœurs et d'apprendre à mieux appréhender son rapport avec les sourds. C'est d'ailleurs le rôle tenu par les unités existantes, de sensibiliser les soignants hospitaliers et extra-hospitaliers ainsi que les étudiants de la filière santé.

2. Le recours aux services d'interprétariat

Largement oublié par l'ensemble des professionnels de santé, le recours à un interprète doit être favorisé. Hormis les situations particulières pour lesquelles la prise en charge nécessite une adaptation au cas par cas, comme pour les consultations d'urgences, l'intervention d'un interprète doit être organisée au moment où le rendez-vous est programmé. Ceci impose l'utilisation d'outils de communication à distance adaptés et une sensibilisation préalable des secrétaires au rapport particulier qu'ont les sourds à l'écrit. La prise de rendez-vous doit être le temps où sont précisées ces modalités.

3. Une unité d'accueil et de soins en LSF

La création de ce type de structure sur la région des Pays de la Loire est non seulement indispensable, mais est aussi une urgence sanitaire. L'utilisation de la LSF, grâce à l'intervention de soignants bilingues, l'intégration de professionnels sourds et l'utilisation d'outils technologiques adaptés à la communication à distance, permet de supprimer les situations de handicap auxquelles les sourds sont quotidiennement confrontés.

J. Dagron estime que [85] : « Concrètement, en ouvrant une unité aux compétences demandées on peut prévoir qu'au minimum un quart des Sourds adultes d'une région viendront consulter dans les 4 ans à venir. Si un maillage en réseau rend le dispositif plus accessible aux Sourds éparpillés sur le territoire et à tous ceux ne fréquentant pas l'hôpital public, le nombre sera évidemment multiplié par 2 ou 3 ».

Le modèle structurel proposé par la DHOS pour encadrer les unités existantes doit servir de ligne directrice à tout nouveau pôle santé Langue des Signes (bilinguisme, professionnels sourds, médecine polyvalente, sensibilisation, prévention...).

CONCLUSION

Nous avons appréhendé au cours de ce travail la spécificité culturelle des Sourds communautaires et leurs modes de communication préférentiels. Cela nous a permis de comprendre que les « silencieux », s'expriment avec une langue gestuelle aussi appelée la Langue des Signes. Ils en revendiquent une utilisation répandue dans tous les domaines de la société en tant que condition nécessaire et indispensable à un accès à l'information égal à celui du reste de la population.

La loi du 11 février 2005 a permis d'ouvrir une brèche dans le compact mur de la discrimination, bâti par une société réductrice dont la vision de la surdité est stigmatisante.

La création des unités d'accueil et de soins en Langue des Signes sous l'encadrement de la DHOS, constitue une avancée historique dans le domaine de l'accès des sourds au système de santé. Elles contribuent à l'amélioration de la condition sanitaire des sourds des régions qui les hébergent, à tel point qu'on en vient à s'interroger sur la situation des sourds demeurant dans les autres régions désertes de toute structure de ce type.

Les résultats de cette étude, au niveau hospitalier, viennent compléter le travail réalisé par Candice Audran auprès des médecins de ville pour souligner le « diagnostic de communication » entre sourd et soignant évoqué par Jean Dagon.

On en vient à se demander s'il n'existe pas une carence sanitaire profonde de la communauté des Sourds de la région Nantaise et à plus large échelle de la région des Pays de la Loire ?

Contrairement aux idées reçues, l'obstacle n'est pas la surdité du patient, mais bien l'utilisation de modes de communication inadaptés. Par méconnaissance, les soignants ont tendance à négliger la Langue des Signes qui leur est pourtant disponible, et à privilégier des outils inappropriés et inefficaces.

L'article 35 du code de déontologie médicale oblige les médecins à délivrer une information « claire, loyale et appropriée » à leurs patients. Au cours de la relation sourd et soignant, la communication est à ce jour défectueuse, la qualité de l'information est donc loin de répondre à ces critères.

En outre, ce défaut de communication participe à la discrimination des sourds dans le domaine de la santé. L'hôpital de Nantes, en ne fournissant pas la Langue des Signes est en contradiction avec la charte du patient hospitalisé qu'il remet à chaque patient, qui interdit toute discrimination, et qui réclame des moyens de communication adaptés.

Les soignants, même s'ils sont satisfaits de leur soin semblent avoir conscience de ce malaise de communication. Mais la méconnaissance de la culture sourde et des modalités de communication à adopter limite leur vision des sourds et de la surdité au handicap.

On ne peut évidemment pas demander à tous les soignants de connaître la Langue des Signes, cependant la sensibilisation des professionnels et des étudiants de la filière santé à la culture sourde et à leurs modes de communication permettrait d'améliorer leur approche de ce type de patient. Au-delà de la particularité des sourds gestuels, la population est amenée à vieillir, et l'incidence de la surdité à augmenter, les soignants se doivent donc d'apprendre à communiquer avec eux.

Enfin, l'amélioration du recours aux soins des Sourds de la région des Pays de la Loire, dans le souci du respect de leurs droits relatifs à la santé, passe inévitablement par la création d'une unité d'accueil et de soins en Langue des Signes dans un des nos grands pôles universitaires (Angers, Nantes). Ces unités sont indispensables à une prise en charge non seulement conforme aux textes législatifs et réglementaires mais aussi conforme aux besoins réels des patients et des professionnels de santé (soignant, praticiens, etc...). Leur efficacité et leur utilité ne sont plus à démontrer. Elles sont encadrées et évaluées par la DHOS, gage d'une réelle volonté politique d'action de santé publique auprès des sourds. Un hôpital porté vers l'avenir se doit de considérer la création de ce type de structure au sein de son établissement.

Annexe 1

Rapport Gillot : propositions concernant la santé

▪ **Concernant les réseaux de professionnels de la santé bilingues.**

Partant d'une estimation de la population sourde signante à 100000 personnes, une dizaine de réseaux régionaux / inter-régionaux de professionnels de la santé bilingues, bien répartis sur le territoire, devraient suffire à satisfaire la demande.

Un réseau se structure autour d'un pôle hospitalier bien desservi par les transports, et comporte des équipes mixtes (sourds et entendants) bilingues. Très vite, ce réseau est connu de la population sourde qui y trouve ses habitudes de santé et de prévention.

La garantie de la qualité d'accès aux soins impose une certification (diplôme de professionnel de santé bilingue) qu'il y aurait lieu de confier à une structure universitaire habilitée (sur le modèle Salpêtrière).

Dans ces réseaux, les professionnels sourds sont indispensables. Les moyens nécessaires à la professionnalisation de personnes sourdes dans les métiers de la santé doivent donc être développés et la réglementation revue.

En ce qui concerne le statut des professionnels sourds des métiers de la santé, des mesures de réservation d'emploi ou d'application tant de la loi du 10 juillet 1987 que du décret 95-979 du 25 août 1995 doivent être mises en place (cf. l'emploi des sourds dans la fonction publique).

▪ **Concernant l'accès aux thérapies mentales**

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

Les campagnes de prévention et plus particulièrement les messages adressés au grand public sont souvent sources de graves confusions dans la population sourde. Ainsi le problème du SIDA a longtemps été ignoré ou entaché de fausses représentations (la positivité du test étant perçue comme une bonne chose parce que c'était positif !). Si la situation s'est un peu améliorée, les personnes sourdes s'approprient encore difficilement les messages de prévention et, de ce fait évaluent mal les pratiques à risque (alcoolisme, tabagie, par exemple) à quoi s'ajoutent des pratiques maffieuses qui asservissent des sourds à la cupidité et aux fantasmes d'autres sourds qui les maltraitent et les dominent.

▪ **Concernant les campagnes de prévention**

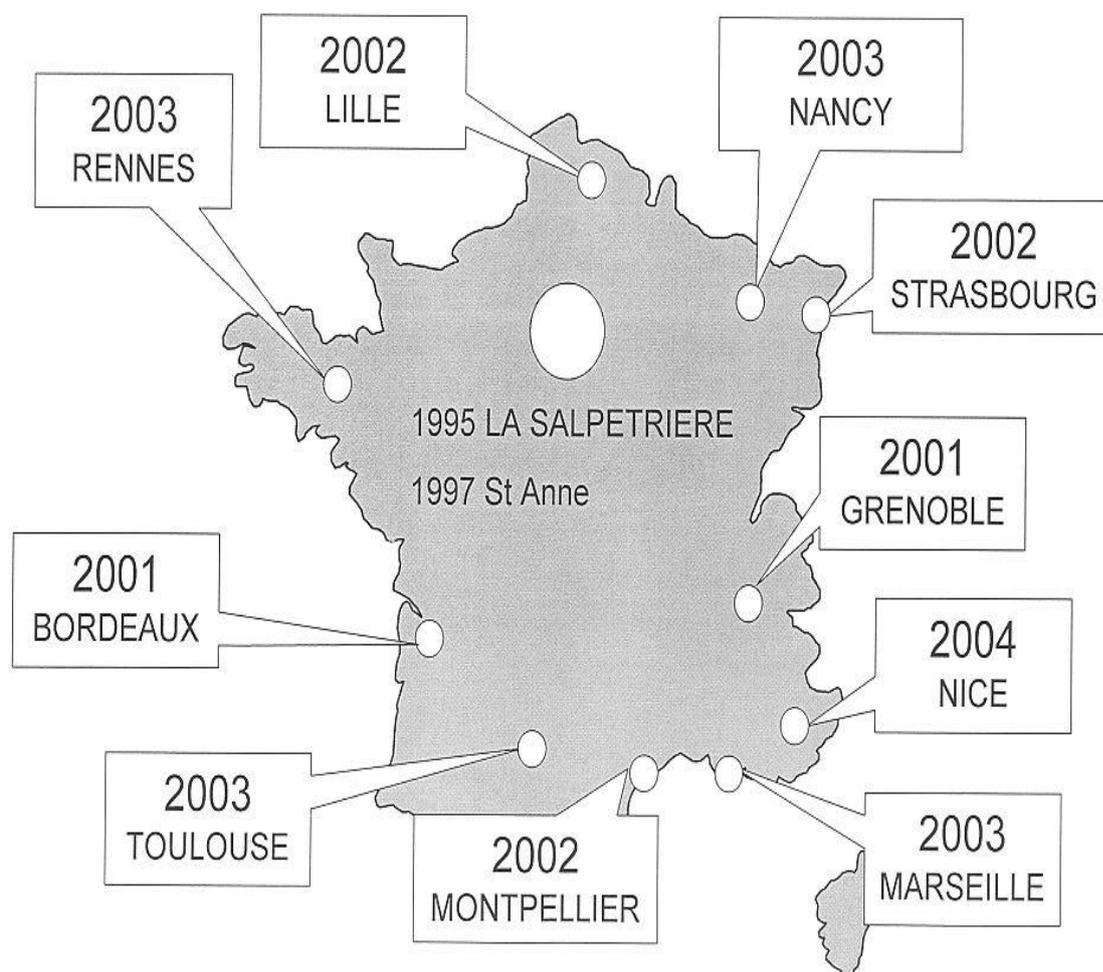
Afin que les personnes sourdes ne gardent pas pour elles de nombreuses questions qui sont autant d'entraves à leur accès aux soins, les équipes de préparation des campagnes de prévention devraient systématiquement associer des professionnels sourds et malentendants à la définition des supports de communication.

Annexe 2

La carte de France des unités de soins en Langue des Signes

Les unités de soins pour personnes sourdes

<http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/poles'sourds/accueil.htm>.



Annexe 3

La circulaire de la DHOS d'avril 2007

Les missions :

- **Un accueil personnalisé en faveur des patients** : et notamment en fonction de ses capacités de communication (accueil assuré par un professionnel sourd ou entendant pratiquant la LS). L'accueil *centralise les informations* concernant l'organisation de l'unité et la santé (dépliants...). Il *organise les prises de rendez-vous et coordonne les interventions des membres de l'équipe* au sein de l'unité mais aussi dans les établissements hospitaliers. Il doit s'assurer de la compréhension des informations délivrées au patient et au besoin la compléter. Ce rôle est le plus souvent tenu par la secrétaire.
- **Une prise en charge médicale adaptée aux situations des patients** : en proposant des consultations de médecine générale ou spécialisées en psychiatrie appropriées aux capacités de communication du patient. Les médecins peuvent être assistés par un autre professionnel de l'unité à condition d'obtenir le consentement préalable du patient.

Il *collabore avec les médecins spécialistes, les équipes soignantes des structures hospitalières et le médecin traitant* du patient.

A la demande d'un service d'hospitalisation, *le médecin de l'unité peut intervenir au lit du patient* seul ou accompagné, « en vue de lever et prévenir tous les obstacles linguistiques ».

- **Les demandes à caractère social** : « la prise en compte des demandes sociales apparaît indissociable de la réponse concernant les soins ».

L'assistant social de l'unité rétablit ou maintient l'accès au droit commun des patients, établit des liens avec les acteurs médico-sociaux, participe à des actions collectives afin d'établir des collaborations auprès des institutions ou équipes concernées par la prise en charge de patients sourds (PASS...).

- **L'interprétariat Français-LSF** : est assuré par des interprètes *professionnels, diplômés* (DU), de l'unité ou extérieurs à l'unité (services d'interprétariat) dans le cadre d'une convention de partenariat. Il transmet *fidèlement* et en toute *neutralité* le sens du discours sous couvert du *secret professionnel* et dans le respect du *code de déontologie* de l'AFILS (associations française des interprètes de LS) : pour les patients ou leurs proches (consultations de spécialistes, hospitalisation, examens complémentaires...) et pour les professionnels ou stagiaires sourds au sein de l'unité (rencontres avec les soignants des autres structures hospitalières, réunions institutionnelles...).

- **L'intermédiation** : peut survenir en complément des interprètes et des autres professionnels. Elle est pratiquée par une ou plusieurs personne(s) sourde(s) de l'unité.

- **L'accès aux soins dans des situations particulières :**

L'accueil des patients dans les structures hospitalières et dans la structure interne en charge des urgences doit être régit par un protocole définissant les modalités d'informations et d'intervention des membres de l'unité. Il pourra être complété par des procédures spécifiques à telle ou telle spécialité médicale ou chirurgicale.

Le suivi des patients en santé mentale qu'il soit psychologique ou psychiatrique est particulier étant donné l'existence d'une seule unité de ce type en France (Sainte-Anne) à la capacité d'accueil limitée. La prise en charge dépendra de l'intégration ou non au sein de l'équipe d'un psychologue et/ou psychiatre. Ils assureront le suivi psychiatrique en complément de la structure psychiatrique de référence de l'établissement hospitalier. Dans le cas où l'unité est dépourvue de ce type de professionnel, l'équipe devra tout mettre en œuvre pour établir les démarches adaptées : partenariat avec psychologues de l'établissement hospitalier ou extérieur, échanges cliniques avec l'unité de Sainte-Anne.

- **Mise en place d'actions de sensibilisation et de partenariats avec des acteurs intra et extra hospitaliers** : au sein de l'établissement, toutes les structures peuvent être concernées et plus particulièrement des soins spécifiques comme la maternité, l'ophtalmologie, la chirurgie dentaire. Mise en place de partenariat avec les autres établissements de santé (publics ou privés), coordination avec la médecine de ville, conventions avec des acteurs d'autres champs sanitaires (milieu carcéral...), intervention auprès des organismes de formation des acteurs de santé : écoles infirmières, sages-femmes, faculté de médecine, etc.

En outre, « le cas échéant, des actions de sensibilisation et de partenariat, sous forme de *convention de coopération*, auprès des établissements de santé et des établissements médico-sociaux... *dans les régions voisines* dépourvues d'une telle structure peuvent être mises en place afin de favoriser les initiatives de développement de l'accès aux soins de la population sourde ».

- **La participation à des actions de santé publique et d'éducation thérapeutique à l'égard des personnes sourdes**

Les caractéristiques des équipes :

- **La compétence linguistique** : le bilinguisme et un niveau de communication exigeant. Par ailleurs, l'équipe doit être en mesure de répondre aux demandes de communication spécifique des patients comme par exemple la Langue Française Parlée Complétée, en application des textes législatifs.

- **Des professionnels sourds et entendants** : « la présence de personne(s) sourde(s) au sein de l'équipe permet le maintien et le développement du niveau linguistique de l'ensemble des professionnels et de l'appropriation par l'ensemble de l'équipe des habitudes de communication et des préoccupations des patients. Il est donc nécessaire que toutes les réunions de travail se fassent en LSF. La présence de deux personnes sourdes au minimum au sein de chaque équipe devra être encouragée car elle prémunit des situations d'isolement et de souffrance au travail, indépendamment de l'attention ou du niveau linguistique en LSF des autres membres de l'équipe ».
- **Des équipes pluridisciplinaires** : médecin, psychologue, travailleur(se) social(e), interprète, professionnels paramédicaux et éducatifs, secrétaire médicale.
- **Des équipes transversales** : pour les soins ambulatoires, les hospitalisations, les démarches auprès des services administratifs.
- **Des équipes mobiles au niveau régional**: lors de consultations de médecine générale ou spécialisées en psychiatrie dans des établissements de santé locaux de la région, lors de l'hospitalisation d'un patient (via des conventions de coopération), ou lors d'action de sensibilisation et d'information relative à la santé.

Les caractéristiques minimales techniques :

- **L'implantation** de ces unités dans des centres hospitaliers bénéficient de la proximité d'un plateau technique diversifié. A noter que l'implantation des unités n'est pas conditionnée par la spécialisation particulière du service (ex : à Grenoble l'unité est implantée dans le service de médecine légale).
- **Leur identification et leur accessibilité** doit être adaptée et aisée tant pour les patients que pour les professionnels (pictogrammes visuels...)
- **Viabilité** : il est nécessaire que la direction de l'établissement de santé en soit partie prenante et que les professionnels de santé soient sensibilisés
- **Evaluation** : des outils quantitatifs et qualitatifs sont mis en place et remplis par les unités annuellement, correspondant à un bilan annuel d'activité transmis la DHOS.
- **Les pratiques professionnelles** : rencontre annuelle des représentants des unités au niveau national dans le cadre d'élaboration de projets et de formation continue. Remise à jour permanente dans les domaines linguistique et médical.
- **Matériel de communication** : télécopieur, ordinateur, imprimante, courriel avec adresse type, téléphone portable, minitel, réalisation de plaquettes d'information. « Autant que possible » mise à disposition de matériel spécifique (décodeurs télétextes, flashes lumineux, vibreurs, détecteurs de pleurs...), matériels issus des nouvelles technologies d'information et de communication tels que la visio-interprétation.

Annexe 4

Questionnaire destiné aux cadres de santé

Questions 1 à 4 :

1. Age :
2. Spécialité : médecine / chirurgie / urgences / gynécologie-obstétrique
3. Ancienneté à l'hôpital de Nantes: moins d'1 an / 1 à 3 ans / 3 à 5 ans / 5 à 10 ans / plus de 10 ans
4. Ancienneté dans ce service : moins d'1 an / 1 à 3 ans / 3 à 5 ans / 5 à 10 ans / plus de 10 ans

Question 5 : Estimation de la fréquentation des sourds dans votre service ? :

En hospitalisation et/ou consultation :

- 1) Aucune expérience
- 2) < 1/an
- 3) < 5 / an
- 4) 5 à 10 / an
- 5) 10 à 50 / an
- 6) 50 à 100 / an
- 7) > 100 /an

Questions 6 à 15 :

6. Y a-t-il au sein de votre service un ou des soignant(s), ou non soignant(s) « entendants » pratiquant la langue des signes ?
 - a) non
 - b) si oui combien (indiquer le nombre en face de la profession)?
 - 1) Aide soignant(e) ou auxiliaire:
 - 2) Infirmière diplômée d'état ou puéricultrice:
 - 3) Secrétaire médicale:
 - 4) Médecin :
 - 5) Sage-femme
 - 6) Vous-même :
 - 7) Autre (préciser) :
7. Y a-t-il au sein de votre service un ou des professionnels sourds communiquant en langue des signes ?
 - a) non
 - b) si oui combien ?
 - a. aide soignante ou auxiliaire :
 - b. IDE ou puéricultrice :
 - c. Secrétaire :
 - d. Sage-femme :
 - e. Médecin :
 - f. Vous-même :
 - g. Autre(s) :
8. Y a-t-il un partenariat mis en place avec un service d'interprétariat en langue des Signes ?
 - a) non
 - b) si oui
 - 1) le jour : heures ouvrables
 - 2) 24 h/24 h
9. Parmi les moyens de communication suivants le ou lesquels les membres de votre service sont-ils amenés à utiliser pour échanger avec les patients sourds ?

10. Puis les classer par ordre de fréquence d'utilisation décroissante : Rang 1 étant le plus fréquent :
- 1) présence d'un interprète professionnel en langue des signes accompagnant le patient à sa demande :
 - 2) recours à un interprète professionnel en langue des signes à votre demande :
 - 3) recours à une tierce personne non professionnelle communiquant en langue des signes (ami, famille...) :
 - 4) recours à un employé de l'hôpital (de votre service ou d'un autre) communiquant en langue des signes :
 - 5) langue des signes :
 - 6) lecture sur les lèvres :
 - 7) écrit :
 - 8) dessins :
 - 9) mime :
 - 10) autre (préciser) :
 - 11) mon service n'a jamais été confronté à un patient sourd
11. Si l'accompagnant (famille, ami...) du patient a la capacité de traduire, faites vous quand même appel à un interprète professionnel ?
- a) oui
 - b) non
12. Y a-t-il au sein de votre service un projet en cours pour l'amélioration de la prise en charge des patients sourds au niveau humain ?
- 1) oui, le ou lesquels ?
 - I. formation du personnel à la langue des signes
 - II. convention avec un service d'interprétariat agréé
 - III. convention avec une association culturelle sourde
 - IV. autre (préciser) :
 - 2) non
13. Des membres de votre service bénéficient-ils d'une aide financière de l'hôpital pour une formation à la langue des signes dans le cadre de la formation continue ?
- a) oui
 - b) non
14. Pour communiquer à distance avec les patients sourds (prise de rendez-vous, conseils d'ordre médical, questions autres...) votre service est-il équipé d'un matériel spécifique ? (plusieurs réponses possibles) :
- a) fax
 - b) minitel
 - c) internet (mail, forum)
 - d) internet avec webcam (visioconférence)
 - e) SMS (téléphone portable)
 - f) Autre (préciser) :
 - g) aucun
15. Y-a-t-il au sein de votre service un projet en cours pour l'amélioration de la prise en charge des patients sourds au niveau au niveau technologique ?
- 1) non
 - 2) oui, le ou lesquels ?
 - I. poste internet avec échange de mail et/ou forum et/ou visioconférence
 - II. fax
 - III. minitel
 - IV. SMS
 - V. autre (préciser) :

Questions 16 à 21 :

16. Comment jugez-vous les moyens mis en œuvre dans votre service pour la prise en charge des patients sourds ?
 - a) très satisfaisants
 - b) satisfaisants
 - c) insuffisants
 - d) très insuffisant
17. Estimez-vous qu'il existe des difficultés d'accès aux soins des patients sourds à l'hôpital de Nantes ?
 - a) oui
 - b) non
18. Y a-t-il une demande de la part de membres du personnel de votre service pour améliorer la prise en charge des patients sourds ?
 - a) oui
 - b) non
19. Y a-t-il eu une demande au sein des membres de votre service, soignants ou non soignants d'une formation à la langue des signes ?
 - a) oui
 - b) non
20. Pensez-vous que des mesures doivent être prises pour l'amélioration de la prise en charge des patients sourds dans votre service ?
 - a) Oui en urgence
 - b) oui sans urgence
 - c) non
 - d) pas d'avis
21. Comment estimez-vous la qualité de prise en charge des patients sourds dans votre service par rapport à celle des « entendants » ?
 - a) meilleure
 - b) égale
 - c) inférieure
 - d) très nettement inférieure

Questions 22 à 23 :

22. Connaissez-vous l'existence de ces unités avant la lecture de ce questionnaire?
Oui / non
23. Que pensez-vous de la création d'une unité d'accueil et de soins pour les patient sourds sur ce modèle là, au sein de l'hôpital de Nantes (avec secrétaire, aide soignante, médecin, infirmière, psychologue... bilingues) ?
 - a) indispensable
 - b) utile
 - c) inutile
 - d) pas d'avis

Merci de préciser ce qui vous a posé problème dans ce questionnaire et pourquoi (ex : terme inconnu, question imprécise...) afin mieux comprendre certaines de vos réponses

Annexe 5

Questionnaire destiné aux médecins hospitaliers

Questions 1 à 4

- 1) Age :
- 2) Ancienneté pratique professionnelle (année) moins d'1 an / 1 à 3 ans / 3 à 5 / 5 à 10 ans / plus de 10 ans
- 3) Spécialité (urgences, médecine, chirurgie, pédiatrie, gynécologie-obstétrique)
- 4) Votre niveau en langue des signes ? Maîtrise / Initiation / Aucune notion

Questions 5 à 7

- 5) Avez-vous déjà été confronté au moins une fois dans votre pratique hospitalière à la prise en charge d'un patient sourd ? oui / non
- 6) Suivez-vous régulièrement en consultation des patients sourds ? oui / non
- 7) Estimation du nombre de patients sourds rencontrés annuellement dans le cadre de votre pratique hospitalière (consultation, hospitalisation, urgences) ?
 - a) aucun
 - b) <5/an
 - c) 5 à 10 / an
 - d) 10 à 20 / an
 - e) >20 /an

Questions 8 à 11

- 8) Parmi les moyens de communication suivants le ou lesquels êtes vous amenés à utiliser le plus souvent pour échanger avec les patients sourds ?
- 9) Puis merci de les classer du plus fréquent au moins fréquent (si plusieurs réponses les classer de 1 à x, 1 le plus fréquent, x le moins fréquent, exemple x = 3 si 3 moyens utilisés parmi cette liste) :
 - a) Présence d'un interprète professionnel en langue des signes accompagnant le patient à sa demande
 - b) Recours à un interprète professionnel en langue des signes à votre demande
 - c) Recours à une tierce personne non professionnelle communiquant en langue des signes (ami, famille...)
 - d) Recours à un employé de l'hôpital (de votre service ou d'un autre) communiquant en langue des signes
 - e) Langue des signes
 - f) Lecture sur les lèvres
 - g) écrit
 - h) dessins
 - i) mimes
 - j) autres
 - k) je n'ai jamais été confronté à un patient sourd
- 10) Si l'accompagnant (ami, famille...) du patient a la capacité de traduire, faites-vous quand même appel à un interprète professionnel ? Toujours / jamais / parfois
- 11) Estimez-vous que la présence d'un interprète professionnel soit nécessaire à la compréhension de votre information délivrée lors de vos consultations avec des patients sourds ? oui / non

Questions 12 à 16

- 12) Attribuez une note à la qualité de votre information délivrée aux patients sourds de 1 à 5 (1=mauvaise, 5=excellente) :

- 13) Sur une échelle de 1 à 5 placez votre niveau de difficulté à communiquer avec les sourds (1=aucune difficulté, 5= difficulté importante) :
- 14) Attribuez une note globale à la qualité de votre prise en charge des patients sourds de 1 à 5 (1=mauvaise, 5=excellente) :
- 15) Estimez-vous qu'il existe des difficultés d'accès aux soins des patients sourds à l'hôpital de Nantes ? oui / non
- 16) Pensez-vous que des mesures doivent être prises pour l'amélioration de la prise en charge des patients sourds à l'hôpital de Nantes ?
 - a) Oui, en urgence
 - b) Oui, sans urgence
 - c) non
 - d) pas d'avis

Questions 17 à 22

- 17) Savez-vous quel terme est adopté pour définir socialement les personnes sourdes ?
 - a) Déficient auditif
 - b) Malentendant
 - c) Sourd
 - d) Sourd-muet
 - e) Autre :
- 18) La langue des signes est-elle une langue universelle ? Oui / Non
- 19) La langue des signes est-elle reconnue, en France, comme une langue à part entière ? Oui / Non
- 20) Les personnes sourdes savent-elles toutes lire sur les lèvres ? oui / non
- 21) Les personnes sourdes ont-elles des capacités variables en lecture labiale ? oui / non
- 22) La lecture sur les lèvres est-il un moyen efficace pour se faire comprendre des personnes sourdes ? oui / non

Questions 23 et 24

- 23) Connaissez-vous l'existence de ces unités avant la lecture de ce questionnaire ? oui / non
- 24) Que pensez-vous de la création d'une unité d'accueil et de soins pour les patient sourds sur ce modèle là, au sein de l'hôpital de Nantes (avec secrétaire, aide soignante, médecin, infirmière, psychologue...bilingues) ?
 - a) indispensable
 - b) utile
 - c) inutile
 - d) pas d'avis

Merci de préciser ce qui vous a posé problème dans ce questionnaire et pourquoi (ex : terme inconnu, question imprécise...) afin mieux comprendre certaines de vos réponses.

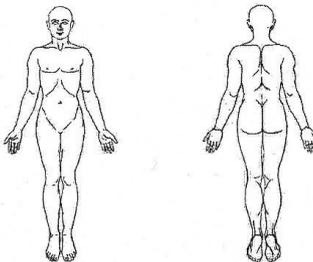
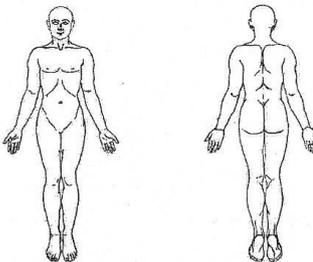
Annexe 6

FAX - APPEL URGENT - Sourds et malentendants

EMETTEUR		DESTINATAIRE
Nom :	Prénom :	SAMU
Adresse :		Adresse :
Ville : -----		Hôpital PONTCHAILLOU
rue, lieu dit : -----		Rue Henri Le Guilloux
-----		35000 RENNES
maison ou appartement, étage : -----		
code d'accès : -----n° d'interphone : -----		
Code postal : -----		
Tél/fax : -----		Fax : 02 99 28 43 99
Tél Médecin traitant : -----		Tél : 15





MOTIF D'APPEL D'URGENCE (Cochez)			
Quel problème ? <input type="checkbox"/> Malade <input type="checkbox"/> Accident (blessé)			
Personne inconsciente ? 	Problème respiratoire 	Problème au cœur 	Accouchement (va, va, va) 
Bouge ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Respire ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Douleur au cœur ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non Enceinte de..... mois.
Répond aux questions : <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Respire mal ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	Cœur bat ? <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
Sang, où ? 		Douleur, Mal où ? 	
			
Autres:			

Un conseil : N'attendez pas d'avoir un problème pour compléter votre nom, adresse, votre tél/fax, faites-le avant

REPONSE SAMU 35. Fax : 02 99 28 43 99
à

NOM : _____ Prénom : _____

N° de fax : _____

Il faut attendre, un médecin vient chez vous dans environ ____minutes

Il faut attendre, une ambulance vient chez vous dans environ __minutes

Il faut attendre un peu, les pompiers viennent chez vous tout de suite

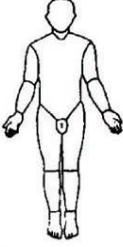
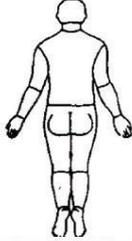
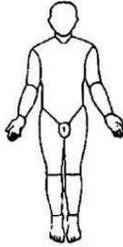
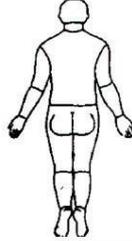
Le SAMU a besoin de téléphoner à une personne entendante (voisin, famille, ami) :
écrire son numéro de téléphone. _____

Questions, conseils ou Autres :



Annexe 7

Fiche d'accueil et d'orientation des Urgences

MOTIF D'APPEL D'URGENCE :			
Cochez : X			
<p style="text-align: center;">Problème au cœur</p> 	<p style="text-align: center;">Problème respiratoire</p>  <p>Respire ? * oui * non</p> <p>Respire mal ? * oui * non</p>	<p style="text-align: center;">Malaise</p>  <p>* oui * non</p>	<p style="text-align: center;">Saigne beaucoup</p>  <p>* oui * non</p> <p>Où ? :</p>
<p style="text-align: center;">Allergies</p>  <p>* oui * non A quoi ?</p>	<p style="text-align: center;">Brûlures</p>  <p>* oui * non Avec quoi ?</p>	<p style="text-align: center;">Intoxication</p>  <p>* oui * non Quel produit ?</p>	
Entourez : O			
<p style="text-align: center;">Douleurs ? Où ?</p> 		<p style="text-align: center;">Traumatismes ? Où ? (ex : choc, brûlure, chute, accident..)</p> 	
			

BIBLIOGRAPHIE

1. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006.
2. Minguy, A., *Le réveil Sourd en France pour une perspective bilingue*, L'Harmattan, 2009.
3. Ordre National des Médecins, *Code de déontologie Médicale*. Article 35.
4. Recommandations BIAP 02/1 bis, *Classification audiométrique des déficiences auditives*, 1997, www.biap.org.
5. Chouard, C.H., *Diagnostic et cause de la surdité*, <http://recorlsa.online.fr/surdite>
6. Albert, S., Bozec, H., *ORL et chirurgie cervico-faciale*, 2002, Ellipses. p. 29.
7. Ouvrage collectif, *Surdité et souffrance psychique*, D. Abbou, C. Cuxac, F. Gorog, A. Karacostas, J. Laborit, M-F. Laborit, M. Poizat, C. Quérel, M-A. Raby, P. Segal, 2001, Ellipses. p. 21-22.
8. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit*, Solal, 2005. p. 23.
9. Bourillon, A., *Pédiatrie 5^{ème} édition*, Masson, 2008. p. 81-83.
10. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit*, Solal, 2005. p. 24.
11. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit*, Solal, 2005. p. 37, 65.
12. Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation, *Handicap, Incapacité, Dépendance*, Masson, 2002. p. 4-5.
13. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 38.
14. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 61.
15. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 41-44.
16. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit*, Solal, 2005. p. 41.
17. Albert, S., Bozec, H., *ORL et chirurgie cervico-faciale*, 2002, Ellipses. p. 65.

18. Ouvrage collectif, *Surdit  et souffrance psychique*, D. Abbou, C. Cuxac, F. Gorog, A. Karacostas, J. Laborit, M-F. Laborit, M. Poizat, C. Qu rel, M-A. Raby, P. Segal, 2001, Ellipses. p. 3-4.
19. INSEE, *Enqu te HID (Handicap, D ficiency, Incapacit )*, Dress, N 589, ao t 2007.
20. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de m decine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 35.
21. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 122-138.
22. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 152.
23. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 269.
24. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 133.
25. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 145.
26. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 137.
27. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 152.
28. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 151.
29. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 17.
30. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 18-19.
31. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 22-23.
32. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 32.
33. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 24-26.
34. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 27.
35. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l' crit*, Solal, 2005. p. 74.
36. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de m decine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 40.
37. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de m decine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 41.
38. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 32.

39. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 34-35.
40. Moody, B., *La Langue des Signes. Histoire et grammaire*, IVT Editions, 1998. p. 36.
41. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 282.
42. Assemblée parlementaire européenne, *Protection des langues des signes dans les Etats membres du conseil de l'Europe*, 2003, <http://assembly.coe.int>
43. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de médecine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 52.
44. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit*, Solal, 2005. p. 141.
45. Mottez, B., *La surdit  dans la vie de tous les jours*, 1981, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les inadaptations. p. 25.
46. Cuxac, C., *Compositionnalit  sublexicale morph mique iconique en langue des signes fran aise*, 2000, universit  Paris VIII. p. 57-72.
47. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de m decine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 25.
48. Ouvrage collectif, *Surdit  et souffrance psychique*, D. Abbou, C. Cuxac, F. Gorog, A. Karacostas, J. Laborit, M-F. Laborit, M. Poizat, C. Qu rel, M-A. Raby, P. Segal, 2001, Ellipses. p. 39-41.
49. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de m decine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 51.
50. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 257.
51. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l' crit*, Solal, 2005. p. 54-55.
52. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 246.
53. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 251.
54. Mottez, B., *La surdit  dans la vie de tous les jours*, 1981, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les inadaptations. p. 35.
55. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de m decine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 21.
56. *International Journal of Audiology*, Supplem, 2003, 42, suppl 1, pp 34-41.

57. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit*, Solal, 2005. p. 208-209.
58. Transler, C., Leybaert, J., Gombert, J.-E., *L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit*, Solal, 2005. p. 141.
59. Morillon, F., *Le corps pour le dire. Dimensions gestuelle et visuelle du langage, pour une approche didactique de la Langue des Signes Française enseignée à l'entendant*, Thèse Sciences du langage, 2001. p. 82.
60. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 160.
61. Mottez, B., *La surdité dans la vie de tous les jours*, 1981, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les inadaptations. p. 23.
62. Mottez, B., *Les sourds existent-ils ?* L'Harmattan, 2006. p. 81.
63. *Code de la santé publique et loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, <http://www.lagifrance.gouv.fr>.
64. *Code de déontologie Médicale*, site internet du conseil de l'ordre des médecins, <http://www.conseil-national.medecin.fr>.
65. Circulaire DHOS du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées, *Charte du patient hospitalisé*, <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr>.
66. *Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, <http://informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php>.
67. Dagron, J., *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*, Réflexions du temps présent, 1999.
68. Saffray, G., *Accès aux soins des patients sourds du Loiret*, Thèse de Médecine, Université de Tours, 2003.
69. Vivet, I., *Les difficultés d'accès aux soins des sourds. Intérêt de l'utilisation de la langue des signes française dans le système de santé public pour la prise en charge médicale des sourds. Etude qualitative de quatre cas*, Thèse de Médecine, Université de Grenoble, 2002.
70. Philippe, S., *Mieux communiquer avec les personnes sourdes sur leur santé bucco-dentaire : proposition d'un support adapté*, Thèse de Chirurgie Dentaire, Faculté de Rennes, 2007.

71. Audran, C., *Les Sourds et la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin. Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de dix médecins généralistes*, Thèse de Médecine, Faculté de Nantes, 2007.
72. Vérité, C., *Accès aux soins des Sourds : à propos de la mise en place d'un accueil dans un service de maternité-néonatalogie*, DEA d'éthique médicale et biologique, Université Paris V, 2001.
73. DHOS, *Circulaire N°DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes*. p. 4.
74. Institut National d'Etudes Démographiques, <http://www.ined.fr>.
75. Affaires médicales du CHU de Nantes, *Effectifs CHU-Répartition par emploi*, Hôtel Dieu, Décembre 2008.
76. Bonnardot, L., Groupe de travail pluridisciplinaire sur la prise en charge des personnes sourdes et malentendantes, *Création d'une unité régionale d'accueil et de soins des patients sourds au sein du CHU de Nantes*, 2007.
77. Site du CHU de Nantes : <http://www.chu-nantes.fr>.
78. DHOS, Garcia, V., *L'état des lieux annuel de l'activité des unités d'accueil et de soins des patients sourds en Langue des Signes*, Décembre 2007.
79. Dagron, J., *Sourds et soignants, deux mondes, une médecine*, Réflexions du temps présent, 1999. p. 150.
80. Rapport DHOS sur *l'activité des unités d'accueil et de soins en langue des signes en 2008*.
81. Mizrahi Andrée et Arié, *Cumul des inégalités socio-économiques d'accès aux soins*, Arguments socio-économiques pour la santé.
82. Equipe de l'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes, *Sensibilisation à l'accueil des personnes sourdes*, 2009.
83. Decroux, E., *Paroles sur le mime*, Librairie théâtrale, 1963. p. 49.
84. Delaporte, Y., *Les Sourds c'est comme ça*, Maison des Sciences de l'Homme, 2002.
85. Dagron, J., *Les silencieux. Chronique de vingt ans de médecine avec les Sourds*, presse Pluriel, 2008. p. 108.

NOM : MORVAN

PRENOM : RONAN

Titre de thèse :

Accès aux soins des Sourds à l'hôpital de Nantes. Etude descriptive des outils de communication utilisés par les soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds.

RESUME

Les Sourds gestuels des régions de France dépourvues d'unité d'accueil et de soins en Langue des Signes se heurtent quotidiennement à des difficultés d'accès au système de santé. Nous avons cherché à savoir si les outils de communication utilisés par les soignants de l'hôpital de Nantes pour échanger avec les Sourds étaient adaptés et avons recueilli leur sentiment quant à la qualité de leur prise en charge. A l'aide d'un questionnaire, traitant ces deux thèmes, les médecins hospitaliers et les cadres de santé de l'hôpital central du CHU de Nantes (Hôtel Dieu) ont été sondés. Cette étude a mis en évidence que les choix d'outils de communication de ces deux catégories professionnelles pour échanger avec les Sourds sont inadaptés et inappropriés. Alors que la législation relative à la santé oblige les établissements de santé à s'adapter aux modes de communication privilégiés des patients et les soignants à délivrer une information de qualité, ce constat interroge sur l'état sanitaire des Sourds de la région nantaise.

Mots clefs

Accès aux soins, Sourds, Langue des Signes, outils de communication, hôpital.