

**UNIVERSITE DE NANTES**

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année 2011

N° 124

**THESE**  
pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Qualification en Médecine Générale

par

**Sébastien COIFFARD**

né le 26 février 1979 à Ancenis

---

Présentée et soutenue publiquement le 27 octobre 2011

---

**LES PATIENTS SOURDS  
ET L'ACCÈS À L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS EN LSF  
DU CHU DE RENNES**

**Enquête sur la coordination du parcours de soins**

---

Président du jury : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Madame le Docteur Isabelle RIDOUX

---

# TABLE DES MATIÈRES

---

<b>REMERCIEMENTS</b>	2
<b>TABLE DES MATIÈRES</b>	3
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b>	10
<b>PRÉAMBULE</b>	11
<b>INTRODUCTION</b>	12
<b>1<sup>ère</sup> PARTIE : PROBLÉMATIQUE</b>	16
<b>I.1 : ASPECTS MÉDICAUX DE LA SURDITÉ.</b>	16
I.1.1 : RAPPELS ANATOMIQUES ET PHYSIOLOGIQUES.	16
I.1.2 : DÉFINITION DE LA SURDITÉ.	17
I.1.3 : DÉNOMINATIONS DES PERSONNES SOURDES.	17
I.1.4 : LES DIFFÉRENTES CLASSIFICATIONS MÉDICALES.	18
I.1.4.1 : La classification anatomique.	18
I.1.4.2 : La classification audiométrique des déficiences auditives.	18
I.1.4.3 : La classification selon l'âge d'apparition.	19
I.1.5 : LES ÉTIOLOGIES DES SURDITÉS.	19
I.1.5.1 : Les étiologies congénitales.	19
I.1.5.2 : Les étiologies post-natales.	20
I.1.6 : LA CONSIDÉRATION MÉDICALE DE LA SURDITÉ.	21
I.1.6.1 : Historique.	21
I.1.6.2 : De nos jours.	21
I.1.7 : LE DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA SURDITÉ.	22
I.1.7.1 : Les facteurs de risques de surdité.	22
I.1.7.2 : Les tests de dépistage.	23
I.1.7.3 : Les enjeux éthiques autour de la généralisation du dépistage néonatal.	23
I.1.8 : LE CONSEIL GÉNÉTIQUE ET LE DIAGNOSTIC ANTÉNATAL.	23
I.1.9 : LES AIDES MÉDICO-TECHNIQUES.	24
I.1.9.1 : Les prothèses auditives.	24
I.1.9.2 : Les implants cochléaires.	25

<b>I.2 : REGARD SOCIOLOGIQUE SUR LES SOURDS.</b>	27
I.2.1 : DES SURDITÉS, DES PERSONNES SOURDES.	27
I.2.1.1 : Les devenus sourds.	27
I.2.1.2 : Les malentendants.	28
I.2.1.3 : Les personnes souffrant de surdité tardive.	28
I.2.1.4 : Les sourds oralistes.	29
I.2.1.5 : Les sourds-signant.	29
I.2.2 : LA NOTION DE COMMUNAUTÉ SOURDE.	30
I.2.3 : LA PENSÉE VISUELLE.	31
I.2.4 : L'HISTOIRE DE LA COMMUNAUTÉ SOURDE.	31
I.2.5 : LA CULTURE ET L'IDENTITÉ SOURDE.	33
I.2.6 : LA TRANSMISSION DE LA CULTURE SOURDE.	34
I.2.6.1 : L'éducation des jeunes Sourds.	34
I.2.6.2 : La vie associative.	35
<b>I.3 : APPROCHE DÉMOGRAPHIQUE DE LA SURDITÉ.</b>	37
<b>I.4 : LES MOYENS DE COMMUNICATION DES SOURDS.</b>	39
I.4.1 : THÉORIE DE LA COMMUNICATION.	39
I.4.2 : LES DIFFÉRENTS CODES LINGUISTIQUES.	39
I.4.2.1 : Le bilinguisme.	40
I.4.2.2 : L'oralisation.	40
I.4.2.3 : La lecture labiale.	41
I.4.2.4 : Le langage parlé complété.	42
I.4.2.5 : Le français signé.	42
I.4.2.6 : Le français écrit.	43
I.4.2.7 : La Langue des Signes Française.	44
I.4.3 : LES CODES NON LINGUISTIQUES.	46
I.4.4 : LA COMMUNICATION SOURD/ENTENDANT.	46
I.4.5 : LES INTERPRÈTES ET INTERFACES.	47
<b>I.5 : LES PARTICULARITÉS DU HANDICAP SOURD.</b>	49
I.5.1 : DÉFINITIONS DU CONCEPT DE HANDICAP.	49
I.5.1.1 : La classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps.	49
I.5.1.2 : La responsabilité sociétale dans le handicap.	50
I.5.1.3 : La classification internationale du fonctionnement.	51
I.5.1.4 : Définition du handicap par la législation française.	51
I.5.2 : LA RECONNAISSANCE DE LA PLACE DU HANDICAP DANS LA SOCIÉTÉ.	52
I.5.3 : LA SURDITÉ : DE QUEL HANDICAP S'AGIT-IL ?	53
I.5.3.1 : Un handicap de communication.	53
I.5.3.2 : L'illettrisme et la carence informationnelle.	53
I.5.3.3 : Une intégration sociale difficile.	54

I.5.4 : LES PARTICULARITÉS DU HANDICAP SOURD.....	54
I.5.4.1 : La surdit�, un handicap invisible.....	54
I.5.4.2 : La surdit�, un handicap partag�.....	55
I.5.4.3 : La surdit�, un handicap de situation.....	56
I.5.5 : ASPECTS L�GISLATIFS CONCERNANT LA SURDIT�.....	56
I.5.5.1 : Historique.....	57
I.5.5.2 : Le rapport GILLOT.....	57
I.5.5.3 : La loi du 11 f�vrier 2005 pour l'�galit� des droits et des chances, la participation et la citoyennet� des personnes handicap�es.....	58
I.5.6 : LES AIDES CONTRE LE HANDICAP.....	59
I.5.6.1 : Les aides m�dicales.....	60
I.5.6.2 : Les aides techniques.....	60
I.5.6.3 : Les nouvelles technologies de l'information et de la communication.....	61
I.5.6.4 : Les aides humaines.....	61
I.5.6.5 : Les aides financi�res.....	61
I.5.6.6 : Le taux d'invalidit� et la carte d'invalidit�.....	61
I.5.6.7 : Les aides sp�cifiques � la surdit� chez l'enfant.....	62
<b>I.6 : L'ACCÈS AUX SOINS DES PATIENTS SOURDS.....</b>	<b>63</b>
I.6.1 : LE CADRE L�GISLATIF DE L'ACCÈS AUX SOINS.....	63
I.6.1.1 : Le respect de la personne.....	63
I.6.1.2 : Le droit � l'information et le consentement.....	63
I.6.1.3 : Le secret m�dical.....	64
I.6.1.4 : Une communication adapt�e.....	64
I.6.2 : HISTORIQUE DE LA SANT� EN LANGUE DES SIGNES.....	64
I.6.3 : LES DIFFICULT�S DES SOURDS DANS L'ACCÈS AUX SOINS.....	65
I.6.3.1 : Le non-respect des droits fondamentaux.....	65
I.6.3.2 : Les obstacles mat�riels.....	65
I.6.3.3 : L'utilisation inappropri�e du fran�ais.....	66
I.6.3.4 : La complexit� du syst�me administratif.....	66
I.6.3.5 : La carence informationnelle m�dicale.....	66
I.6.3.6 : L'absence de pr�vention.....	67
I.6.3.7 : Cons�quence : l'exclusion du syst�me de soins.....	67
I.6.4 : UNE EXP�RIENCE PILOTE PAR JEAN DAGRON � LA PITI� SALP�TRI�RE.....	68
I.6.5 : LES PROPOSITIONS M�DICALES DU RAPPORT GILLOT.....	69
I.6.6 : LES P�LES R�GIONAUX D'ACCUEIL ET DE SOINS EN LANGUE DES SIGNES.....	69
I.6.6.1 : La r�partition territoriale des p�les LSF.....	69
I.6.6.2 : Les principes d'organisation et de fonctionnement des unit�s en LSF.....	70
I.6.6.3 : Les missions des unit�s en LSF.....	70
I.6.6.4 : Les caract�ristiques des �quipes en LSF.....	71
I.6.6.5 : Les caract�ristiques techniques des unit�s en LSF.....	71

I.6.7 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR SOURDS ET MALENTENDANTS DE RENNES.....	72
I.6.8 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR SOURDS ET MALENTENDANTS DE NANTES.....	73
I.6.9 : LE MÉDECIN TRAITANT ET LE PARCOURS DE SOINS COORDONNÉ.....	73
I.6.9.1 : Le médecin traitant.....	73
I.6.9.2 : Le parcours de soins coordonné.....	74
I.6.9.3 : Les dispositions spécifiques du parcours de soins jusqu'à la consultation en LSF.....	75
<b><u>2<sup>ème</sup> PARTIE : MATÉRIEL ET MÉTHODE</u></b> .....	<b>76</b>
<b>II.1 : QUESTION DE RECHERCHE.</b> .....	<b>76</b>
<b>II.2 : HYPOTHÈSE.</b> .....	<b>76</b>
<b>II.3 : OBJECTIFS.</b> .....	<b>77</b>
<b>II.4 : MÉTHODOLOGIE.</b> .....	<b>77</b>
II.4.1 : LIEU DE RÉALISATION DE L'ÉTUDE.....	77
II.4.2 : POPULATION CIBLÉE PAR L'ÉTUDE.....	77
II.4.3 : PÉRIODE DE RÉALISATION DE L'ÉTUDE.....	77
II.4.4 : MODE D'INVESTIGATION CHOISI POUR L'ÉTUDE.....	78
II.4.5 : CONTENU DU QUESTIONNAIRE.....	78
II.4.6 : ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE.....	78
II.4.7 : CHOIX ET FORMATION DES ENQUÊTEURS.....	79
II.4.8 : INTERPRÉTATION DU QUESTIONNAIRE.....	79
II.4.9 : PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE AUX PATIENTS.....	79
II.4.10 : DÉROULEMENT DU QUESTIONNAIRE.....	79
<b>II.5 : EXPLOITATION DES RÉSULTATS.</b> .....	<b>80</b>
II.5.1 : RECUEIL DES DONNÉES.....	80
II.5.2 : ANALYSE DES DONNÉES.....	80
<b><u>3<sup>ème</sup> PARTIE : RÉSULTATS</u></b> .....	<b>81</b>
<b>III.1 : DONNÉES GÉNÉRALES DE L'ENQUÊTE.</b> .....	<b>81</b>
III.1.1 : NOMBRE DE QUESTIONNAIRES RECUEILLIS.....	81
III.1.2 : LA RÉPARTITION JOURNALIÈRE DE L'ENQUÊTE.....	81
III.1.3 : LA FONCTION DE L'ENQUÊTEUR.....	82
III.1.4 : LA DURÉE APPROXIMATIVE DU QUESTIONNAIRE.....	83
<b>III.2 : CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION INTERROGÉE.</b> .....	<b>83</b>
III.2.1 : LE SEXE ET L'ÂGE DES PATIENTS.....	83

III.2.2 : LA PROVENANCE GÉOGRAPHIQUE DES PATIENTS.....	84
III.2.3 : LA SITUATION FAMILIALE DES PATIENTS.....	84
III.2.4 : LA SITUATION SOCIO-PROFESSIONNELLE ET ÉCONOMIQUE DES PATIENTS.....	85
<b>III.3 : DONNÉES SUR LE HANDICAP DE SURDITÉ DE LA POPULATION ÉTUDIÉE.....</b>	<b>87</b>
III.3.1 : LA SURDITÉ DES PATIENTS.....	87
III.3.2 : LES PATIENTS SOURDS ET LA LANGUE.....	88
<b>III.4 : CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES MÉDECINS HABITUELS.....</b>	<b>88</b>
III.4.1 : LA SPÉCIALITÉ DU MÉDECIN HABITUEL.....	88
III.4.2 : LE SEXE ET L'ÂGE DU MÉDECIN HABITUEL.....	89
III.4.3 : LE MODE D'EXERCICE DU MÉDECIN HABITUEL.....	89
III.4.3 : LE LIEU D'EXERCICE DU MÉDECIN HABITUEL.....	89
<b>III.5 : L'APPROCHE DE LA SURDITÉ PAR LES MÉDECINS HABITUELS AUX DIRES DES PATIENTS INTERROGÉS.....</b>	<b>90</b>
III.5.1 : LES MODES DE COMMUNICATION AVEC LE MÉDECIN HABITUEL.....	90
III.5.2 : LA CONNAISSANCE DU PÔLE LSF PAR LE MÉDECIN HABITUEL SELON LE PATIENT SOURD.....	91
III.5.3 : LA SENSIBILISATION ET LES HABITUDES DE PRATIQUES DU MÉDECIN HABITUEL ENVERS LES SOURDS.....	91
<b>III.6 : COMPARATIF DE L'EXPÉRIENCE DE CONSULTATION DES PATIENTS SOURDS AU PÔLE LSF ET CHEZ LEUR MÉDECIN HABITUEL.....</b>	<b>92</b>
III.6.1 : LA PREMIÈRE CONSULTATION AU PÔLE LSF.....	92
III.6.2 : L'ANTÉRIORITÉ DU SUIVI ET LA FRÉQUENCE DE CONSULTATION.....	92
III.6.3 : LA PROXIMITÉ GÉOGRAPHIQUE, L'ACCESSIBILITÉ ET LA DISPONIBILITÉ.....	93
III.6.4 : L'AUTONOMIE LORS DE LA PRISE DES RENDEZ-VOUS ET LORS DE LA CONSULTATION.....	95
III.6.5 : SATISFACTION SUR LA COMMUNICATION ET LA QUANTITÉ D'INFORMATION REÇUE.....	97
III.6.6 : ATTENTES SPÉCIFIQUES LORS DE LA CONSULTATION AU PÔLE LSF PAR RAPPORT À UNE CONSULTATION CHEZ LE MÉDECIN HABITUEL.....	97
<b>III.7 : LE PARCOURS DE SOINS DE LA POPULATION ÉTUDIÉE.....</b>	<b>98</b>
III.7.1 : LE MÉDECIN TRAITANT DÉCLARÉ.....	98
III.7.2 : LE PARCOURS DE SOINS ANTÉRIEUR À LA CONSULTATION.....	98
III.7.3 : LE MOYEN DE CONNAISSANCE DU PÔLE LSF.....	100
III.7.4 : L'INITIATIVE DE LA CONSULTATION.....	100

III.7.5 : LA COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS.....	102
III.7.6 : LA COMMUNICATION ENTRE LES DIFFÉRENTS MÉDECINS.....	102
III.7.7 : LE POINT DE VUE DES PATIENTS SUR LE PARCOURS DE SOINS.....	104
III.7.8 : LES REMARQUES DES PATIENTS À PROPOS DE L'ENQUÊTE.....	105
<b>4<sup>ème</sup> PARTIE : DISCUSSION</b> .....	<b>106</b>
<b>IV.1 : DISCUSSION SUR LA MÉTHODOLOGIE.</b> .....	<b>106</b>
IV.1.1 : INTÉRÊTS DU QUESTIONNAIRE.....	106
IV.1.2 : LIMITES DE L'ÉTUDE.....	107
IV.1.2.1 : Faiblesse et représentativité de l'échantillon.....	107
IV.1.2.2 : Biais de recrutement.....	107
IV.1.2.3 : Rôle de l'enquêteur.....	108
IV.1.2.4 : Interprétation du questionnaire en LSF.....	108
IV.1.2.5 : Reproductibilité du questionnaire pour un même enquêteur.....	109
IV.1.2.6 : Biais d'interprétation des réponses.....	109
IV.1.3 : CONCLUSION SUR LA MÉTHODE.....	109
<b>IV.2 : DISCUSSION SUR LES RÉSULTATS.</b> .....	<b>110</b>
IV.2.1 : APRÈS UN PARCOURS DE SOINS ANTÉRIEUR DIFFICILE ...	110
... L'ACCÈS AU PÔLE LSF N'EST PAS COORDONNÉ ...	111
... POURTANT LES PATIENTS SOURDS ONT UN MÉDECIN TRAITANT ...	111
... QUI CONNAÎT L'EXISTENCE DU PÔLE LSF ...	112
... ET QU'ILS ONT CONSULTÉ PRÉALABLEMENT.....	112
IV.2.2 : DEUX CIRCUITS DE SOINS PARALLÈLES.....	113
IV.2.3 : UNE COMMUNICATION PAUVRE, À SENS UNIQUE ET À L'INSU DU PATIENT.....	114
IV.2.4 : L'IGNORANCE DE LA NOTION DE COORDINATION DES SOINS.....	114
IV.2.5 : L'ABSENCE DE PERCEPTION DES BESOINS DE LA POPULATION SOURDE.....	115
IV.2.6 : L'INTÉRÊT DE L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS EN LSF.....	116
IV.2.7 : LA NÉCESSITÉ DE L'ACCÈS DIRECT SPÉCIFIQUE À L'UNITÉ LSF.....	117
<b>IV.3 : AXES D'AMÉLIORATION.</b> .....	<b>117</b>
IV.3.1 : LA FORMATION DES SOIGNANTS.....	117
IV.3.2 : L'AMÉLIORATION DES PRATIQUES MÉDICALES.....	118
IV.3.3 : L'ÉDUCATION DU PATIENT À LA COORDINATION DES SOINS.....	118
<b><u>CONCLUSION</u></b> .....	<b>120</b>

<b><u>ANNEXES</u></b>	122
ANNEXE 1 : LES COORDONNÉES DES UNITÉS DE SOINS EN LANGUE DES SIGNES EN FRANCE	122
ANNEXE 2 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES DE RENNES	124
ANNEXE 3 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES DE NANTES	125
ANNEXE 4 : DÉCLARATION DE MÉDECIN TRAITANT	126
ANNEXE 5 : FICHE TECHNIQUE D'INFORMATIONS À DESTINATION DES MÉDECINS EXTÉRIEURS	127
ANNEXE 6 : LES NON-RÉPONSES	128
ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE	129
ANNEXE 8 : CONSIGNES DE RÉALISATION DE L'ENQUÊTE	135
ANNEXE 9 : ORGANIGRAMMES DE L'ENQUÊTE	136
ANNEXE 10 : FICHE DE PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE	138
ANNEXE 11 : RECUEIL DE DONNÉES	139
ANNEXE 12 : ÉCHELLES VISUELLES	141
<b><u>BIBLIOGRAPHIE</u></b>	142

---

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

---

- AAH : Allocation aux Adultes Handicapés
- AS : Aide Soignante
- BIAP : Bureau International d'Audio-Phonologie
- CAE : Conduit Auditif Externe
- CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicap
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIM : Classification Internationale des Maladies
- CIS : Centres d'Information sur la Surdit 
- CMV : Cytomegalovirus
- CESF : Conseill re en  conomie Sociale et Familiale
- dB : d cibels
- DGS : Direction G n rale de la Sant 
- DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins
- HAS : Haute Autorit  de la Sant 
- enqu te HID : enqu te Handicaps Incapacit s D pendance
- INPES : Institut National de Pr vention et d' ducation pour la Sant 
- INSEE : Institut National de la Statistique et des  tudes  conomiques
- LPC : Langage Parl  Compl t 
- LSF : Langue des Signes Fran aise
- MDPH : Maisons D partementales des Personnes Handicap es
- OE : Oreille Externe
- OEA : Oto-Emissions Acoustiques
- OI : Oreille Interne
- OM : Oreille Moyenne
- OMS : Organisation Mondiale de la Sant 
- ORL : Oto-Rhino-Laryngologie
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- PEA : Potentiels  voqu s Auditifs
- UASPS : Unit  d'Accueil et de Soins pour Personnes Sourdes

---

## PRÉAMBULE

---

A un moment du film « Si tu meurs, je te tue » de Hiner SAALEM, on peut lire : « La différence, c'est l'effervescence. » Cette phrase qui illustre le point de vue du réalisateur, je suis tombé dessus au moment de la rédaction de la thèse et je l'ai faite mienne.

Au cours de mes nombreuses expériences avec le handicap, cette différence, je m'y suis confronté. La différence gêne, interroge, bouscule parfois. Elle nous empêche de nous conforter dans nos certitudes et nous encourage à avancer. Après ces rencontres, j'ai changé mon regard. Elles m'ont fait grandir et j'ai gagné quelques belles amitiés.

Pourtant s'il est bien un handicap dont j'ignore tout, c'est bien celui de la surdité. De la culture Sourde, je ne connais rien ou presque. Porteurs de la déficience sensorielle la plus fréquente, les Sourds laissent notre société dans l'indifférence la plus totale. Comme bon nombre de soignants, je ne les ai pas rencontrés, ni lors de mes études ni après, pas plus à l'hôpital qu'en libéral. Pourtant l'accès aux soins est un droit pour tous !

Qui sont les Sourds ? Où sont-ils et pourquoi ne les croisé-je jamais ? Existents-ils ? [1]

C'est avec ces questions que j'ai commencé ce travail. Mon ignorance de leur langue et de leurs difficultés m'a conduit lors de nos premières rencontres à des interrogations et probablement des maladresses. Pourtant c'est avec curiosité que j'ai découvert leur culture, leur langue et leur histoire, et que j'y ai appris. Ravi de ces nouvelles expériences, j'en suis aujourd'hui plus riche.

Au delà de la problématique Sourde, ce travail nous invite à réfléchir sur notre relation avec le handicap et, plus particulièrement en tant que médecin, sur notre volonté d'accueillir cette différence pour garantir un accès aux soins égal à tous les individus.

Au cours de votre lecture, nous vous invitons à vous placer de l'autre côté : là où les yeux sont des oreilles et les mots des signes ! [2]

---

## INTRODUCTION

---

D'un point de vue médical, la surdité est définie comme une abolition partielle ou complète du sens de l'ouïe. [3] Elle induit une perte de la perception des sons et en particulier de la parole. Différentes classifications médicales existent selon le type, le degré, les causes ou encore le moment d'apparition de la surdité ... Il s'agit d'une déficience sensorielle auditive que nombre de médecins s'évertuent à corriger ou à réduire par des aides médico-techniques afin de « normaliser » la personne handicapée.

Malgré la bonne volonté des médecins et des chirurgiens, il demeure impossible à l'heure actuelle, de rétablir l'audition pour les sourds profonds. La surdité n'est pas seulement une maladie que l'on soigne et que l'on guérit ; c'est aussi un état avec lequel l'individu doit vivre pleinement. [4]

Il est donc possible de considérer de manière différente, selon une approche plus identitaire, l'individu Sourd voire la « communauté » Sourde à laquelle il appartient. C'est à ce combat pour l'affirmation d'une identité culturelle que se sont attachés les Sourds eux-mêmes à travers l'Histoire, et plus particulièrement depuis les années 1970 où après un siècle d'oppression, on assiste au « réveil Sourd ». [5]

Les Sourds s'identifient comme « Sourds », avec un « S » majuscule, en tant que membres d'une communauté linguistique. A l'inverse, le mot « sourd » avec une minuscule fait référence au manque de capacité auditive. Ils partagent une langue qui leur est particulière, la Langue des Signes Française (LSF), mais aussi une histoire, une culture qui leur sont propres. [6] Ils appréhendent le monde d'une manière différente, selon une approche visuo-gestuelle qui leur est singulière.

« Déficiant auditif, on l'est naturellement. C'est physique. Sourd, on le devient. C'est social. » [1]  
La surdité peut ainsi se définir comme une maladie ou comme une identité selon que l'on porte un regard médical ou un regard socio-culturel.

En France, on estime la population présentant une déficience auditive à environ cinq millions de personnes. [7] Il ne s'agit que d'estimations car aucune statistique officielle n'a encore été réalisée à ce jour et les différentes tentatives souffrent d'une certaine confusion entre les termes sourds, malentendants, devenus sourds ... Les Sourds, c'est à dire les personnes présentant une déficience auditive et pratiquant la LSF, sont estimés à 119 000 mais ce nombre varie de 44 000 à 600 000

selon les sources.

Pour communiquer, la plupart des Sourds privilégient la LSF et utilisent le français grâce à des aides à la communication. En ce sens ils sont bilingues. [8] La LSF possède des propriétés structurelles et fonctionnelles communes à toutes les langues maternelles. C'est une langue à part entière basée sur l'utilisation du champ visuo-spatial, [9] avec un système de symboles, un lexique, une syntaxe et des règles grammaticales qui lui sont propres. [10]

Pour de nombreux Sourds, le français est une langue étrangère qu'ils maîtrisent difficilement et pour laquelle on note un fort taux d'illettrisme (80%). [11] Le rapport à l'écrit est difficile : ils savent lire mais le sens d'un texte en français leur échappe en partie. La lecture labiale est de même un exercice délicat dont l'efficacité chez un lecteur entraîné atteint péniblement les 30% grâce au processus de suppléance mentale. [12] Quant à l'oralisation, c'est un mode de communication très incertain du fait de capacités d'élocution très aléatoires. [1]

Quel que soit le modèle de conception du handicap, on s'accorde à dire que les Sourds aujourd'hui dans notre société, souffrent d'un handicap de communication, handicap singulier dans la mesure où il s'agit d'un handicap invisible, d'un handicap partagé - « il faut être au moins deux pour parler de surdité » - et d'un handicap de situation - si la LSF est à disposition des Sourds dans tous les domaines du quotidien, alors le handicap disparaît. [1]

La loi pour l'intégration des personnes handicapées de 2005 reconnaît la LSF comme une langue à part entière et exige une accessibilité pour les personnes handicapées généralisée à tous les domaines de la vie publique et en particulier dans le domaine de la santé. [13] Le patient Sourd au même titre que l'ensemble des patients, doit y recevoir une information loyale, claire et appropriée afin d'exprimer son consentement libre et éclairé. [14] La loi garantit l'égal accès de chaque personne aux soins quel que soit le handicap, et prévoit le recours à des interprètes pour les personnes sourdes ou malentendantes. [15]

C'est dans ce contexte qu'on assiste à la multiplication des unités d'accueil et de soins en LSF sur l'ensemble du territoire français. Un premier dispositif expérimental voit le jour en 1995 à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris à la suite des constats alarmants sur les conditions déplorables de recours aux soins des Sourds, comme l'illustre notamment l'épidémie de SIDA et ses ravages parmi la population Sourde. [8] L'accès aux soins des Sourds s'apparente alors à celui des populations de faible niveau socio-économique. [16] Le rapport GILLOT de 1998 « Le droit des Sourds » [11] puis la circulaire de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins (DHOS) d'avril 2007 [17] ont permis de pérenniser l'expérience et de définir les missions principales des unités d'accueil et de soins en LSF : lever l'obstacle linguistique dans le parcours de soins des personnes Sourdes pour garantir un meilleur accès aux soins et développer un travail en réseau de santé, à l'échelle locale puis régionale. On dénombre ainsi actuellement quinze unités réparties sur douze régions du

territoire.

Pour ce qui est du département de la Loire-Atlantique, plusieurs études ont été menées concernant la population Sourde. D'une part une enquête auprès de médecins généralistes concernant la représentation de leurs soins auprès de patients Sourds, a montré qu'ils ne perçoivent pas les difficultés rencontrées par le public Sourd en raison d'une méconnaissance des caractéristiques culturelles de cette population. [18] En outre une étude sur l'accès des patients Sourds au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes a pu montrer que les soignants ont recours à des outils de communication inappropriés et inefficaces, parce qu'ils n'identifient pas les besoins spécifiques de la population Sourde. [19] Après une évaluation de l'accès aux soins des personnes Sourdes dans la région des Pays de Loire, confirmant un isolement majeur dans le domaine de la santé, la nécessité de recourir à un tiers non professionnel pour consulter, une information médicale imprécise et incomplète, l'éloignement géographique de la structure spécifique la plus proche (Rennes), [20] la création d'une Unité d'Accueil et de Soins pour Personnes Sourdes (UASPS) a vu le jour au CHU de Nantes en avril 2010.

Ainsi depuis leur création, les quinze unités d'accueil et de soins en LSF ont vu affluer des milliers de patients Sourds et leur intérêt réel n'est plus à démontrer. [21] Pourtant malgré ces structures, de nombreux Sourds restent exclus du système de soins. Les moyens humains et techniques sont pauvres ; leur répartition géographique et leur disponibilité insuffisantes. Les capacités d'accueil et de prise en charge ne sont pas en mesure de répondre à l'ensemble des demandes de soins primaires et secondaires pour l'ensemble de la population Sourde.

C'est réaffirmer combien la place du médecin traitant en tant que premier acteur du système de santé, est primordiale dans l'accès aux soins de la population Sourde. Instauré par la réforme de l'Assurance Maladie de 2004, [22] c'est lui qui en tant que spécialiste du premier recours, détermine à la fois l'accès, l'orientation du patient et la coordination des soins dont il a besoin. Pour bénéficier d'un suivi médical cohérent, les patients sont censés consulter leur médecin traitant en priorité dans le cadre du respect du parcours de soins coordonné. Si nécessaire, le médecin traitant oriente son patient vers un ou plusieurs autres médecins appelés « médecins correspondants ». Cette disposition ne s'applique pas aux patients Sourds dans le cadre de la consultation en LSF : en effet la possibilité leur est offerte de consulter librement sans référence médicale. [23]

Ainsi pour leur prise en charge médicale, les patients Sourds disposent d'un côté d'une unité spécialisée d'accueil et de soins en LSF qui mène des actions de prévention et travaille en réseau avec les services hospitaliers et les médecins de ville, et de l'autre du médecin traitant qui si besoin, met le patient en relation avec les différents acteurs de santé et centralise les interventions de chacun. C'est donc, dans la continuité des travaux déjà réalisés, les modalités de cette coordination que nous avons souhaité étudier au travers de la réalisation d'une enquête sur le parcours de soins

coordonné des patients Sourds.

Après une définition médicale de la surdité, nous étudierons la place des Sourds dans la société. Nous aborderons ensuite les possibilités de communication et les particularités de ce handicap. Puis nous présenterons brièvement les aspects législatifs concernant la surdité dans la société et plus spécifiquement dans le domaine de la santé. Nous nous pencherons ensuite sur l'accès aux soins des Sourds avec la présentation des unités d'accueil et de soins en LSF au niveau national et à l'échelon régional. Enfin nous nous intéresserons au médecin traitant et à son rôle au sein de ce parcours de soins coordonné, avant de présenter les modalités et les résultats de notre enquête qui porte sur l'expérience des soins médicaux dont les Sourds font l'objet et sur la coordination des soins entre les différents acteurs de santé à leur service.

---

# 1<sup>ère</sup> PARTIE : PROBLÉMATIQUE

---

## I.1 : ASPECTS MÉDICAUX DE LA SURDITÉ.

### I.1.1 : RAPPELS ANATOMIQUES ET PHYSIOLOGIQUES.

L'oreille est un organe neurosensoriel formé de trois compartiments : l'oreille externe (OE) avec le pavillon et le conduit auditif externe (CAE) fermé par le tympan ; l'oreille moyenne (OM) contenant la chaîne des osselets et communiquant avec le pharynx par la trompe d'Eustache ; l'oreille interne (OI) où se situe la cochlée qui se prolonge par le nerf auditif. [24]

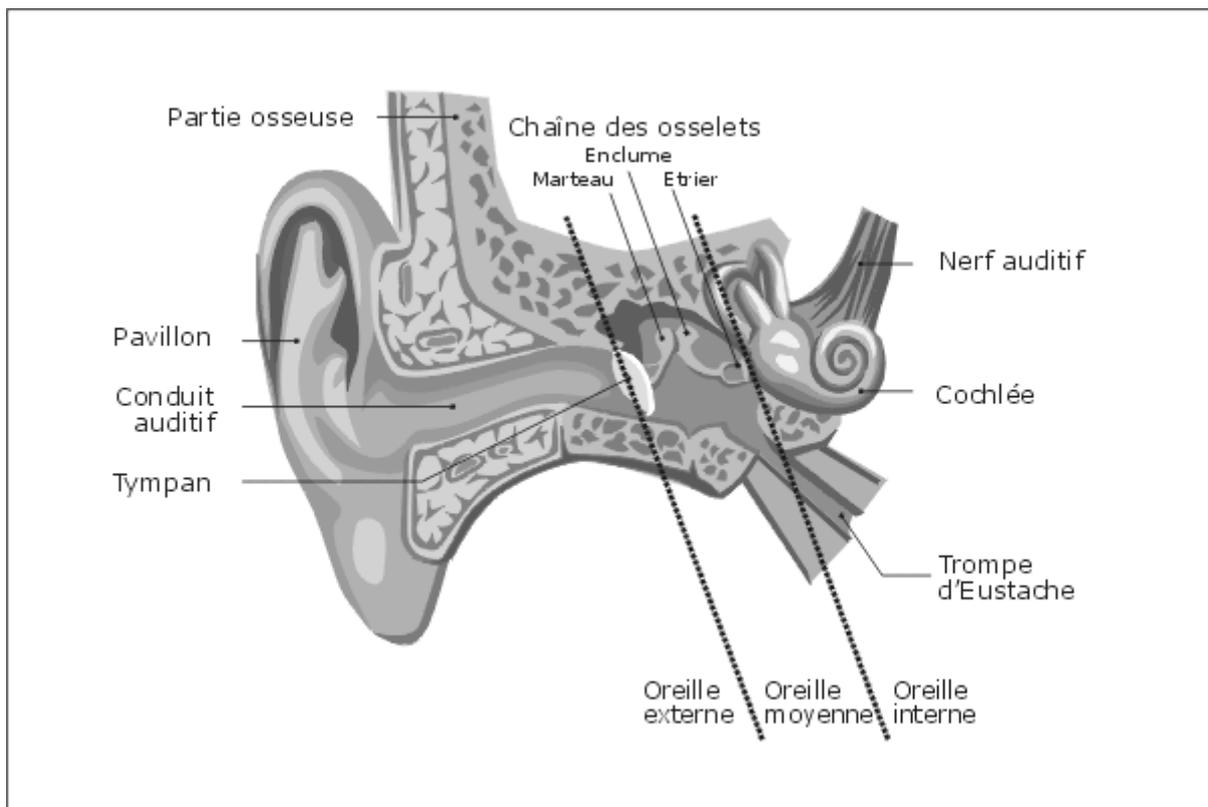


Fig. 1 : L'OREILLE HUMAINE (© Copyright Luis Godinho – [www.audition.fr](http://www.audition.fr))

La physiologie de l'audition décompose l'oreille en deux appareils : l'appareil de transmission (OE + OM) et l'appareil de perception (OI + système nerveux). [25] L'onde sonore se propageant sous forme de vibrations aériennes, est amplifiée par le pavillon et recueillie par le tympan qui, par l'intermédiaire de la chaîne des osselets, la transmet alors à l'oreille interne sous forme de variations de pressions liquidiennes. Ces vibrations sont perçues par les cellules ciliées de l'oreille interne qui provoquent la genèse de potentiels d'action se propageant dans le nerf auditif vers les aires auditives du cerveau où le message est intégré et traité. [26]

### **I.1.2 : DÉFINITION DE LA SURDITÉ.**

La surdité est définie comme une abolition partielle ou complète du sens de l'ouïe. Il s'agit d'une déficience sensorielle touchant l'audition, uni- ou bilatérale quels qu'en soient le degré et l'origine. [3] Elle induit une perte de la perception des sons et souvent de la production de la parole qui comporte des sons aigus et des sons graves dont la puissance acoustique est variable.

### **I.1.3 : DÉNOMINATIONS DES PERSONNES SOURDES.**

Déficient auditif, malentendant, sourd, sourd-muet, handicapé auditif, hypoacousique ... les termes pour désigner un sujet sourd sont nombreux et ont évolué au cours de l'Histoire plus souvent sous l'influence des entendants que sous celle des personnes concernées. [1] Les différentes dénominations renseignent plus sur la manière dont les Sourds sont perçus par la société que sur ceux qu'elles sont censées désigner. [8] Parmi la population entendant qui n'a pas d'expérience avec les Sourds, c'est la représentation médicale de la surdité qui est implicite. [27]

Étymologiquement du latin *surdus*, la sémantique du mot « sourd » comprenait en grec ancien, la notion de privation sous entendu de l'ouïe, mais aussi de la parole d'où le terme sourd-muet utilisé à tort car les cas de surdi-mutité sont extrêmement rares. L'accent est souvent mis sur cette notion de manque en référence à une norme, qui implicitement est celle du monde entendant.

En langue des signes, les Sourds se représentent eux-mêmes par l'index pointé sur l'oreille et ramené à la bouche associant ainsi le fait de ne pas entendre avec ses oreilles, au fait de ne pas parler avec sa bouche. [8] Les entendants sont désignés en signes comme les parlants, approche plus positive axée sur l'action plutôt que sur le manque, et sur le visible plutôt que sur le non-visible. Parler, cela se voit ; ne pas entendre, ce n'est pas visible. [1]

Le terme « silencieux » est aussi parfois utilisé de manière plus anecdotique pour les définir, voire de façon plus humoristique, on parle également des « inouïs ». [9] De nos jours, il existe également une certaine confusion entre ces différents termes qui continuent tour à tour d'être employés pour

désigner les Sourds par les non-initiés à leur problématique.

#### **I.1.4 : LES DIFFÉRENTES CLASSIFICATIONS MÉDICALES.**

Selon le type de surdité, le degré de perte auditive ou encore le moment d'apparition, différentes classifications de la surdité existent. [28]

##### **I.1.4.1 : La classification anatomique.**

Selon la localisation anatomique de l'atteinte auditive, on distingue :

- Les surdités de **transmission** où le niveau lésionnel se situe au niveau du système de transmission des sons : oreille externe et/ou oreille moyenne (tympan, chaîne des osselets). L'obstacle à la transmission des sons affecte toutes les fréquences sonores mais la personne sourde perçoit sa propre voix dans la mesure où ces surdités ne sont jamais totales.
- Les surdités de **perception** sont la conséquence d'une atteinte des structures de l'oreille interne, du nerf auditif ou des voies nerveuses centrales de l'audition. La surdité peut être totale et la perception de sa propre voix par l'individu est souvent affectée.
- Les surdités **mixtes** associent un obstacle à la transmission des sons et une atteinte de perception (ex otospongiose).

Plus rarement sont décrites les surdités corticales où il existe une atteinte bilatérale des cortex auditifs primaires. [28]

##### **I.1.4.2 : La classification audiométrique des déficiences auditives.**

On utilise généralement la classification du Bureau International d'Audio-Phonologie (BIAP) pour déterminer le niveau de perte auditive de manière quantitative. [29] Les mesures audiométriques font apparaître une perte de décibels (dB) par rapport à l'oreille normale. Elles sont réalisées aux fréquences de 500 Hz, 1000 Hz, 2000 Hz et 4000 Hz et les résultats sont transcrits sur des courbes appelées audiogrammes. Une perte tonale moyenne est calculée en réalisant la moyenne des pertes en dB obtenues pour les différentes fréquences sachant que toute fréquence non perçue est notée à 120 dB de perte. Une audition normale correspond à une perte tonale moyenne inférieure à 20 dB. La parole est alors perçue sans difficulté. En cas de surdité asymétrique, le niveau moyen de perte en dB pour la meilleure oreille est multiplié par 7 et celui pour la plus mauvaise oreille par 3. La somme est divisée par 10 pour obtenir la perte tonale moyenne bilatérale.

On obtient ainsi la classification du tableau 1 avec en parallèle, les répercussions sur l'audition et la fréquence au sein de la population sourde :

Tableau 1 : CLASSIFICATION AUDIOMETRIQUE (BIAP)

Déficiência auditive	Perte tonale moyenne	Retentissement	Fréquence
totale ou cophose	120 dB	Aucun son n'est perçu	3%
profonde	Entre 91 dB et 119 dB	Aucune perception de la parole	
sévère	Entre 71 dB et 90 dB	Parole criée à proximité de l'oreille	9%
moyenne	Entre 41 dB et 70 dB	Parole perçue si on élève la voix	33%
légère	Entre 21 dB et 40 dB	Gêne à la voix basse ou lointaine	55%

#### **I.1.4.3 : La classification selon l'âge d'apparition.**

L'âge de survenue de la surdité est un critère essentiel pour l'acquisition du langage. La maîtrise du langage est conditionnée par la précocité d'exposition qu'il s'agisse d'un langage oral ou d'un langage gestuel. Cette différenciation repose sur la notion de « période critique » qui se situe aux alentours de 8 à 12 mois et qui correspond à l'âge de la latéralisation hémisphérique. [30]

- surdité pré-linguistique : elle comprend les surdités congénitales et les surdités qui se manifestent pendant la période précédant l'acquisition du langage soit durant la première année de vie (avant 18 mois).
- surdité péri-linguistique : elle correspond à la période d'acquisition du langage (entre 18 mois et 3 ans).
- surdité post-linguistique : elle survient après l'acquisition de la langue orale soit après l'âge de 3 ans. On intègre dans cette catégorie les surdités tardives survenues à l'âge adulte (devenus sourds) ainsi que la presbyacousie.

#### **I.1.5 : LES ÉTIOLOGIES DES SURDITÉS.**

##### **I.1.5.1 : Les étiologies congénitales.**

Les surdités pré- ou péri-natales représentent 10,8% de l'ensemble des causes de surdités. Parmi celles-ci, on différencie des causes génétiques et des causes acquises. [25]

- Les étiologies congénitales d'origine **génétique** représentent 80% des surdités congénitales : plus de 50 gènes peuvent être impliqués et leur mode de transmission est le plus souvent autosomique récessif. Isolées ou syndromiques elles s'intègrent une fois sur trois dans le cadre d'un syndrome polymalformatif. Les plus répandus sont présentés dans le tableau 2 : [2]

Tableau 2 : SYNDROMES POLYMALFORMATIFS

SYNDROME	TRANSMISSION	ANOMALIES ASSOCIEES
d'Usher	Autosomique récessive	Rétinite pigmentaire progressive
de Waardenburg	Autosomique dominante	Dépigmentation rétinienne, capillaire
d'Alport	Dominante liée à l'X	Glomérulonéphrite
de Pendred	Autosomique récessive	Goitre hypothyroïdien
branchio-oto-rénal	Autosomique dominante	Fistules ou kystes branchiaux et malformations rénales
de Spickler	Autosomique dominante	Myopie et aspect marfanoïde

- Les étiologies congénitales **acquises** sont les conséquences d'une infection materno-fœtale (rubéole, oreillons, Cytomegalovirus (CMV)), d'une administration de médicaments ototoxiques pendant la grossesse (essentiellement les aminosides), ou d'une anoxie néonatale avec ou sans prématurité.

### I.1.5.2 : Les étiologies post-natales.

Les causes acquises après la naissance sont d'origine extrinsèque : [31]

- infectieuses (méningites bactériennes, otites chroniques, labyrinthites, infections virales, zona auriculaire, oreillons ...)
- accidentelles (traumatisme sonore brutal ou répété (exposition professionnelle), barotraumatisme ou traumatisme crânien avec fracture du rocher)
- iatrogènes par consommation de médicaments ototoxiques (aminosides, diurétiques de l'anse, cis-platine, quinine)
- tumorales (cholestéatome, neurinome de l'acoustique)
- vasculaires (Ménière)
- dégénératives : la presbycusie désigne le processus naturel de vieillissement de la fonction auditive. C'est la cause la plus fréquente de surdité chez l'adulte de plus de 50 ans. La perte physiologique de l'audition avec l'âge s'explique par l'absence de renouvellement des

cellules neurosensorielles de l'organe de Corti. L'atteinte prédomine dans les aigus et la gêne se manifeste progressivement à partir de la cinquantaine.

## **I.1.6 : LA CONSIDÉRATION MÉDICALE DE LA SURDITÉ.**

### **I.1.6.1 : Historique.**

Les médecins depuis toujours ont été formés dans le but de guérir les maladies afin de les supprimer. Au Moyen-Âge on traitait la surdité aux moyens de purgatifs, vomitifs, saignées, diètes... Jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle, on avait recours aux instillations, fumigations, emplâtres et parfois on proposait des interventions chirurgicales. [32]

Le monde médical impuissant à guérir la surdité, décréta alors les sourds « inutilisables » et se libéra de leurs préoccupations. La surdité intéressait davantage les philosophes, la question étant de savoir si les sourds étaient capables de développer une pensée abstraite, un raisonnement en l'absence de langage articulé.

À partir du XIX<sup>e</sup> siècle, le corps médical s'intéressa de nouveau à la surdité en tant que maladie avec ITARD et MÉNIÈRES. On élaborait des modèles physiologiques, des classifications de malades selon les causes et la sévérité de la surdité. La résistance de la surdité aux traitements de l'époque fut l'objet d'un véritable acharnement thérapeutique de la part des médecins. [27]

Le début du XX<sup>e</sup> siècle est marqué par l'émergence des connaissances sur l'hérédité et les premières idées eugénistes apparaissent. Les populations handicapées sont alors pourchassées et on pratique des stérilisations et des avortements forcés afin de répondre à l'idée de purification ethnique. On estime à environ 6000 les sourds assassinés dans les camps d'extermination. [8]

### **I.1.6.2 : De nos jours.**

Aujourd'hui l'attitude de la plupart des médecins face à la surdité est guidée par les connaissances théoriques qui leur ont été enseignées à la faculté. Au cours de leur cursus universitaire, la surdité a fait l'objet de deux heures de cours au programme du module Tête et Cou du Deuxième Cycle d'Études Médicales (DCEM 3). Le médecin s'est penché sur les données anatomo-physiopathologiques de la surdité afin d'en comprendre le mécanisme, les étiologies. On lui a appris les différents facteurs de risques afin qu'il puisse proposer un dépistage et il a appris à en faire le diagnostic à l'aide de différents tests. Il a reçu vaguement quelques connaissances sur les techniques chirurgicales ou électroacoustiques permettant d'y pallier, la prise en charge thérapeutique faisant l'objet d'une spécialité médico-chirurgicale, l'oto-rhino-laryngologie (ORL). [33]

Ainsi à la fin de ses études médicales, le médecin connaît un peu la surdité en tant que maladie mais ne connaît rien des individus Sourds qui vivent avec cette surdité au quotidien et de leur manière de vivre. La surdité est pour lui une pathologie comme une autre et en tant que telle, il se doit naturellement de tout mettre en œuvre pour, à défaut de la guérir, tout au moins y pallier. Son but est non seulement de permettre au sourd d'acquérir la parole, mais aussi de le faire entendre, de lui rendre l'audition, afin qu'il puisse pleinement s'intégrer au sein de la communauté entendante, afin de le « normaliser ». « La surdité ne doit plus exister ... ! On a tout, aujourd'hui, pour la prévenir, la pallier, la traiter, et souvent la guérir. » [31]

### **I.1.7 : LE DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA SURDITÉ.**

La surdité congénitale touche un nouveau-né pour 1000 naissances et représente le déficit sensoriel le plus fréquent. [34] À ce jour il n'existe pas de dépistage néonatal systématique organisé, que ce soit pour l'enfant présumé sain ou l'enfant présentant des facteurs de risques. Les carnets de santé prévoient chez l'ensemble des enfants, des tests de dépistage de la surdité à la maternité, à l'âge de 4 mois, 9 mois, 24 mois et chez l'enfant scolarisé. L'âge moyen du diagnostic de surdité se situe pourtant aux alentours de deux ans lors de la constatation de difficultés à l'acquisition du langage oral. C'est en raison de cette prévalence élevée et de ce diagnostic tardif, qu'est née l'idée d'un dépistage systématique.

#### **I.1.7.1 : Les facteurs de risques de surdité.**

Les facteurs de risques **anténataux** de surdité découlent directement des étiologies congénitales. On recherchera une éventuelle consanguinité ou des antécédents familiaux de surdité. On interrogera la mère sur les pathologies survenues au cours de la grossesse telles qu'une infection materno-fœtale (CMV, rubéole, herpès, listériose, toxoplasmose, syphilis), une exposition in utero à des toxiques (alcool, toxicomanie, médicaments). Une pathologie obstétricale telle qu'une hémorragie, une toxémie gravidique, un diabète gestationnel, une menace d'accouchement prématuré, ... alertera le corps médical. [34]

Parmi les facteurs de risques **périnataux** devant conduire à une réflexion sur l'intérêt d'un dépistage, on trouve un score APGAR inférieur à 3 à 1 minute ou inférieur à 6 à 5 minutes, un petit poids de naissance (inférieur à 2 kg), une malformation cervico-faciale pouvant s'intégrer ou non dans le cadre d'un syndrome polymalformatif, des troubles neurologiques centraux, une pathologie respiratoire sévère ayant conduit à une ventilation assistée, une méningite bactérienne néonatale.

L'existence d'un ou a fortiori de plusieurs, de ces facteurs de risques conduit à de vives

recommandations pour la réalisation d'un test de dépistage. [34]

### **I.1.7.2 : Les tests de dépistage.**

Le babymètre est un test de stimulation sonore qui est pratiqué sur un nouveau-né calme et réveillé. Il s'agit de recueillir les réponses réflexes (réflexe de Moro et réflexe cochléo-palpébral) à l'émission d'un bruit de forte intensité (60 à 100 dB). C'est un test subjectif dont la fiabilité est faible. [35]

Les Oto-Emissions acoustiques (OEA) : test de dépistage simple, rapide, non invasif, il consiste à enregistrer les vibrations acoustiques de la cochlée grâce à un microphone placé dans le conduit auditif externe en réponse à une stimulation sonore. Il est en général réalisé au 3<sup>ème</sup> jour de vie avec des appareils d'enregistrement automatisé. [35]

Les Potentiels Evoqués Auditifs (PEA) de réalisation plus longue, sont effectués lorsque les OEA sont absentes. Ce test permet de recueillir l'activité électrique des relais acoustiques à l'aide d'électrodes de surface en réponse à l'émission d'un bruit. Les PEA constituent un test très fiable avec une sensibilité et une spécificité élevées. [35]

### **I.1.7.3 : Les enjeux éthiques autour de la généralisation du dépistage néonatal.**

La réalisation d'un dépistage systématique organisé est soumise à controverse. Elle découle de la vision médicale de la surdité en tant que pathologie qu'il faudrait éradiquer. Cette vision est décriée par les Sourds qui dénoncent l'insuffisance de fiabilité des tests précoces et les conséquences psychologiques sur l'instauration de la relation parent-enfant qu'un tel diagnostic précoce pourrait engendrer. Enfin le principal obstacle reste l'absence de consensus sur le traitement à proposer en raison des polémiques sur l'implantation cochléaire précoce chez les enfants pré-linguaux (cf I.1.9.2).

Après la publication de recommandations par la Haute Autorité de Santé (HAS) en janvier 2007 en faveur d'une généralisation du dépistage organisé, [34] et d'un avis sur la question par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) le 6 décembre 2007 [36] proposant plutôt un repérage orienté des troubles des capacités auditives vers l'âge des 3 mois, la loi sur le dépistage néonatal de la surdité est en passe d'être votée.

### **I.1.8 : LE CONSEIL GÉNÉTIQUE ET LE DIAGNOSTIC ANTÉNATAL.**

La surdité mobilise également les généticiens qui proposent désormais des conseils génétiques aux

familles concernées. Aujourd'hui, on estime que plus d'une cinquantaine de gènes est impliquée dans les surdités héréditaires de l'enfant, et que dans la majorité des cas, la transmission obéit à un mode autosomique récessif : les deux parents entendent normalement et un ou plusieurs enfants sont sourds.

En 1994, les études réalisées à l'Unité de Génétique des Déficits Sensoriels de l'Institut Pasteur, ont permis la localisation du premier gène responsable de surdité, nommé DFNB1, codant pour une protéine de jonction intercellulaire, la connexine 26. La mutation de ce gène est responsable de la moitié des surdités héréditaires récessives de l'enfant. [37]

Le conseil génétique est donc proposé aux couples porteurs ou susceptibles d'être porteurs, d'une mutation génétique responsable de surdité. Après réalisation d'une enquête génétique, une évaluation du risque de survenue ou de récurrence de la surdité au sein de leur descendance est calculée par le généticien et communiquée au couple.

En fonction des gènes concernés, il existe une possibilité de diagnostic prénatal permettant au couple de se préparer psychologiquement à accueillir un enfant sourd. Là encore, cette possibilité est source d'inquiétudes au sein des milieux Sourds et soulève des questions éthiques : il existe actuellement un consensus pour ne pas inscrire la surdité en tant que motif de proposition d'interruption thérapeutique de grossesse. L'avis du CCNE de 1997 était donc défavorable au diagnostic anténatal dans la mesure où la surdité n'est pas une pathologie menaçant le pronostic vital ou compromettant l'épanouissement personnel de l'individu. [36]

## **I.1.9 : LES AIDES MÉDICO-TECHNIQUES.**

### **I.1.9.1 : Les prothèses auditives.**

Il s'agit d'un amplificateur d'onde sonore qui apporte une aide afin d'améliorer la perception des sons par l'oreille déficiente. Les prothèses auditives abaissent le seuil auditif mais ne restituent pas une audition normale. Les sons sont captés, puis amplifiés et transformés (correction, filtrage, écrêtage) en fonction des différentes possibilités de réglage, notamment selon les fréquences choisies. [38]

En France, seulement 2% des déficients auditifs sont équipés d'une prothèse (soit 800 000 personnes environ). Les prothèses auditives sont essentiellement de deux types : les contours d'oreille et les prothèses intra-auriculaires placées à l'intérieur du CAE. [11]

L'intérêt est variable en fonction du degré de surdité : elles apportent des repères sonores aux sourds profonds, améliorent la production de la voix en créant un retour par l'instauration d'une boucle audio-phonatoire et permettent aux patients atteints de surdité modérée d'augmenter l'intensité du

signal sonore mais sans en améliorer la qualité.

Le remboursement par l'Assurance Maladie est réalisé à hauteur de 65% de la base de remboursement. Ce forfait est différent selon l'âge (plus ou moins de 20 ans), la classe de l'appareil et le niveau de handicap. À ces aides peuvent s'ajouter les remboursements des complémentaires santé. [39]

### **I.1.9.2 : Les implants cochléaires.**

Ce sont des dispositifs électroniques composés de deux parties :

- à l'extérieur, un microphone capte les variations de pression sonore et un processeur vocal externe les analyse et les convertit en ondes électriques selon les caractéristiques techniques sélectionnées. Elles sont alors envoyées à un émetteur qui est une antenne aimantée produisant des ondes radio. Ces ondes électromagnétiques passent à travers la peau pour être recueillies par le récepteur.
- Implanté chirurgicalement sous la peau derrière la mastoïde, le récepteur capte ce signal radio et le reconvertit en une série d'impulsions électriques qui, par des électrodes implantées dans la cochlée, sont transmises aux fibres nerveuses du nerf auditif et ainsi jusqu'au cerveau. [38]

Actuellement en France, on évaluerait le nombre de personnes implantées entre 2500 et 3200. Le coût global de la prise en charge serait évalué à 32 000 euros mais le prix restant à la charge des patients serait estimé à 150 euros par an. Les implants cochléaires font l'objet d'un remboursement par la Sécurité Sociale depuis 2009. [2]

Les implants cochléaires sont destinés à restaurer l'audition pour les patients atteints de cophose ou de surdité sévère pour lesquels les prothèses auditives sont inefficaces. Les résultats sont variables et fonction de facteurs pronostiques tels que l'âge d'implantation, le degré de la surdité, le caractère congénital ou acquis de la surdité et le mode de réhabilitation choisi ... La rééducation est longue et très contraignante.

L'implantation cochléaire est sujette à polémique essentiellement en ce qui concerne les enfants sourds prélinguaux. L'implant détruit la cochlée de manière irréversible alors que demeure une incertitude quant aux résultats de cette technique. Il s'agit d'un progrès contesté par ceux-là même qu'il prétend soulager, en raison d'un recul insuffisant et de nombreuses difficultés d'adaptation. De plus la décision d'implantation revient aux parents qui, pour 90% de ces enfants sourds, sont entendants et totalement étrangers au monde de la Surdité. Alors que pour le monde médical, la surdité est une déficience que l'on doit réparer, la communauté Sourde communiquant en langue des

signes craint pour ces enfants l'absence de transmission de la LSF. Ces questionnements éthiques ont fait l'objet de plusieurs avis du CCNE (1994, 2007) où il est fortement recommandé de maintenir l'apprentissage de la LSF pour tous les enfants implantés. [40][36]

Ainsi pour bon nombre de médecins, la surdité est une déficience sensorielle auditive qu'il faut corriger ou à défaut réduire, par des aides médico-techniques afin de « normaliser » la personne handicapée. Le terme « malentendant » stigmatise la surdité en tant que pathologie ce que rejettent farouchement les Sourds : si les sourds sont des "MAL-entendants", alors les "BIEN-entendants" peuvent aussi être considérés comme des "MAL-sourds" ! [9] Pour eux, la surdité loin d'être perçue comme une maladie est un élément identitaire.

## **I.2 : REGARD SOCIOLOGIQUE SUR LES SOURDS.**

« Déficient auditif, on l'est naturellement. C'est physique. Sourd, on le devient. C'est social. » [1]  
Parallèlement au regard médical porté sur la surdité, il est possible de considérer de manière différente, selon une approche plus socio-culturelle, l'individu Sourd voire la « communauté » Sourde à laquelle il appartient.

### **I.2.1 : DES SURDITÉS, DES PERSONNES SOURDES.**

Le regard médical considérant la surdité comme une maladie, on peut ainsi dire que tous les sourds sont des déficients auditifs à un degré plus ou moins sévère. Pourtant à courbe audiométrique équivalente correspond une hétérogénéité de sourds différents. Le terme « sourd » est un terme global, généraliste qui, si on y regarde de plus près, recouvre en réalité nombre de situations disparates ayant peu de points communs les unes avec les autres. Sur le plan social, la surdité est polymorphe : il n'existe pas une surdité mais DES surdités. [33] La population sourde peut se décomposer ainsi en plusieurs catégories selon le degré de perte tonale, l'âge de survenue de la surdité, les stratégies de compensation mises en place, le choix éducatif, l'environnement socio-familial ...

#### **I.2.1.1 : Les devenus sourds.**

Nés entendants, les devenus sourds ont présenté une perte d'audition dans un second temps à un âge postérieur à celui de l'acquisition du langage parlé mais avant 50 ans. Ils ont entendu pendant la première période de leur vie et en gardent le souvenir. De ce fait, ils se reconnaissent dans la société audio-vocale. [6]

La plupart du temps ils ont bénéficié d'une scolarité classique et ont acquis les savoirs scientifiques et culturels en français qui est leur langue maternelle, avant de devenir sourds. Ils ont entendu suffisamment longtemps pour acquérir et maîtriser la langue française, tant à l'oral qu'à l'écrit, comme un entendant.

Pour communiquer, ils utilisent la lecture labiale et le français écrit. Ils parlent souvent relativement bien le français ce qui est loin d'être un avantage : comme ils ne portent que rarement des prothèses auditives, l'interlocuteur oublie leur handicap et ne prend pas les précautions suffisantes pour une bonne compréhension en retour. [33] Ils utilisent relativement peu la langue des signes.

L'acceptation du handicap est d'autant plus difficile que l'âge de survenue de la surdité est tardif. Ils

vivent leur surdité qu'ils évaluent par les paramètres audiométriques comme une perte, un deuil et cherchent à compenser, à pallier autant que possible leur déficience auditive par les aides médico-techniques (prothèses, chirurgie, ...) afin de retrouver leur état antérieur. [1] Le symbole de l'oreille barrée convient bien pour illustrer leur problématique. [6]

### **I.2.1.2 : Les malentendants.**

Parfois appelés « demi-sourds », les malentendants sont atteints majoritairement de surdité légère correspondant à une perte auditive n'excédant pas les 40 dB. Qu'ils soient devenus malentendants ou malentendants de naissance, ils perçoivent les sons du langage oral dans une certaine mesure, avec ou sans correction auditive.

Même si leur déficience remonte à un âge très précoce, leurs restes auditifs leur ont permis le bain langagier suffisant pour l'acquisition de la langue orale. [18] Ils ont reçu une éducation oraliste et la langue française a donc été la première langue apprise.

Le plus souvent ils communiquent vocalement en français et utilisent peu la LSF. [6] Pour pallier aux difficultés de compréhension, ils s'aident de leurs prothèses auditives qui s'avèrent très utiles. Ils peuvent suivre une conversation à l'aide de la lecture labiale et de leur audition résiduelle, mais limitée à un petit nombre d'interlocuteurs.

Ils s'affilient eux aussi au monde des entendants et ne se reconnaissent que rarement dans le milieu Sourd. Situation d'autant plus difficile à accepter que le diagnostic de surdité est tardif, ils présentent des difficultés spécifiques et n'appartiennent jamais totalement à l'une ou l'autre des deux catégories. Ne sachant où les situer, Yves DELAPORTE les présente comme des êtres « culturellement hybrides, indéfinissables, dont la légitimité n'est jamais nulle part assurée ». [6]

### **I.2.1.3 : Les personnes souffrant de surdité tardive.**

Il s'agit de personnes devenues plus ou moins sourdes à partir de l'âge de 50 ans de façon soudaine ou progressive, souffrant pour la plupart de presbycusie. Ce terme désigne le processus naturel de vieillissement de la fonction auditive, la perte physiologique de l'audition avec l'âge s'expliquant par l'absence de renouvellement des cellules neurosensorielles de la cochlée. Elles sont naturellement étrangères à la communauté Sourde.

On estime cette population en France à 2,5 millions d'individus ce qui est considérable. Parmi les personnes âgées de 60 à 74 ans, un peu plus d'une personne sur cinq (22%) déclare une déficience auditive. Elles sont 43% parmi les 75 ans et plus, soit deux sur cinq environ. [41]

Les « durs d'oreille » comme on les appelle dans le langage populaire, sont demandeurs d'aides

médico-techniques pour permettre une amplification sonore et se plaignent essentiellement d'un isolement familial et social. Plus l'âge de survenue est tardif, plus les capacités d'adaptation sont faibles, moins les solutions recherchées et les stratégies de compensation mises en œuvre sont efficaces. [4]

#### **I.2.1.4 : Les sourds oralistes.**

Certains sourds profonds pré-linguaux souhaitent rester éloignés du monde des Sourds dans lequel ils ne se reconnaissent pas. Vivant exclusivement parmi les entendants, ils sont contraints souvent dès leur plus jeune âge, à fournir des efforts extraordinaires en rééducation orthophonique pour vivre au milieu d'eux comme s'ils étaient entendants. [1]

Les sourds oralistes suivent dès le début une éducation spécialisée oraliste dans une langue totalement étrangère à leurs yeux et rencontrent de nombreux obstacles pour l'acquisition des savoirs élémentaires. Ils ne connaissent pas la langue des signes, ou refusent de l'utiliser, et s'efforcent de s'exprimer exclusivement par oral malgré les difficultés rencontrées. [33]

La majorité d'entre eux est née dans une famille entendante souvent démunie face au handicap, et est restée éloignée des autres Sourds qu'ils fréquentent peu. Parvenus à l'âge adulte, ils souffrent fréquemment d'un isolement important car ils ne bénéficient pas de liens sociaux avec les Sourds et communiquent mal avec les entendants. [6] Refusant d'intégrer la communauté Sourde, ils sont d'ailleurs désignés par les Sourds eux-mêmes qui leur reprochent de trop adhérer aux valeurs de la culture entendante, comme des « faux-sourds ». [18]

#### **I.2.1.5 : Les sourds-signant.**

Autrefois appelés « sourds-muets », « vrais sourds » ou encore « sourds-sourds », ce groupe désigne les sourds de naissance ou les sourds précoces dont l'âge de survenue de la surdité est antérieur à celui de l'acquisition du langage. Ils communiquent plus volontiers grâce à la langue des signes dont ils ont une meilleure connaissance que le français. En effet 80% d'entre eux sont illettrés. [11]

Ils comprennent les sourds issus de famille sourde (5% seulement des sourds pré-linguaux) qui communiquent naturellement en LSF qui est leur langue maternelle, et ceux issus de famille entendante mais qui ont appris la LSF dès leur plus jeune âge. [33]

Totalement étrangers au monde sonore qui les entoure, ils ne connaissent globalement pas de sentiment de frustration car n'ayant jamais entendu, ils se sont naturellement adaptés et ont grandi dans un monde silencieux. Baignant dans la culture Sourde, ils ne vivent pas leur surdité comme un handicap et sont de manière générale, très peu demandeurs envers le corps médical voire même

carrément méfiants.

Ainsi est-il possible au sein même de la population sourde, de distinguer plusieurs catégories sociologiques de sourds dès lors que l'on adopte un regard moins médical et plus identitaire. Devenu sourd, malentendant, oraliste ou signant, ces divisions sont néanmoins totalement arbitraires et en parallèle de cette classification, il existe de nombreux sourds qui ne possèdent véritablement ni langue orale ni langue gestuelle. Ne disposant pour communiquer que de quelques mots ou de quelques signes, ils sont dans une situation sociale d'isolement majeur. [8] Quoi qu'il en soit, à l'initiative du laboratoire de linguistique de GALLAUDET, on revendique aujourd'hui le terme « Sourd » avec un « S » majuscule comme une affirmation sociale et identitaire, qui passe par la reconnaissance d'une communauté, d'une langue et d'une culture Sourdes. [1]

### **I.2.2 : LA NOTION DE COMMUNAUTÉ SOURDE.**

La notion de communauté Sourde est relativement récente et succède à ce que l'on appelait autrefois les « sourds-muets ». Suite aux travaux de linguistique sur la langue des signes, peu à peu des sociologues puis des ethnologues se sont penchés sur ces milieux Sourds. [1]

Appréhendant le monde selon une approche visuo-gestuelle et non plus audio-vocale, ils s'identifient comme « Sourds » avec un grand « S » en tant que membres d'une communauté socio-linguistique. [1] En effet qu'elle soit leur langue maternelle ou qu'ils l'aient adoptée sur le tard tout en se socialisant à la culture Sourde, les Sourds partagent la même langue, la langue des signes, ce qui est le critère majeur d'appartenance à leur communauté. [1] On doit l'utilisation de cette majuscule qui ne se distingue qu'à l'écrit, au linguiste américain William STOCKOE, aucune équivalence n'existant ni à l'oral ni en LSF. [6]

Plus qu'au degré de surdité, l'intégration à la communauté des Sourds est directement liée à l'utilisation de la langue des signes et donc au moment où la surdité est survenue : plus elle est apparue tôt, plus on a de chances d'adopter la culture Sourde. [19] Il ne suffit pas d'être sourd pour devenir Sourd car le concept de communauté, plus qu'à une caractéristique physiologique, renvoie à une réalité sociologique. Les capacités en langue des signes, le parcours éducatif, le mode de communication avec les entendants, l'implication au mouvement associatif, le caractère héréditaire ou acquis de la surdité, l'existence d'autres Sourds dans la famille, sont autant de paramètres à prendre en compte pour une intégration au milieu Sourd.

L'affiliation au monde Sourd est un processus. « On appartient à cette communauté dans la mesure où l'on a été socialisé en son sein. » « Sourd, on le devient. C'est social. Cela s'apprend, cela se prend. Cela s'attrape auprès des siens : pairs, aînés, adultes Sourds. » [1] Les Sourds nés de parents

Sourds baignent naturellement depuis leur plus jeune âge dans la culture Sourde mais pour les Sourds nés dans une famille entendante, le sentiment d'appartenance à la communauté Sourde résulte d'un apprentissage plus ou moins tardif.

C'est sur cette population que nous désignerons par le terme Sourds, avec un « S » majuscule au sens sociologique et culturel, que portera la suite de nos observations. A l'instar de Benoît Virole, il faut toutefois être prudent et « il convient de prendre en considération le fait que toutes les personnes sourdes ne se reconnaissent pas dans cette identité de membres d'une communauté linguistique et culturelle minoritaire. (...) (On trouve) des sourds utilisant la langue des signes, mais qui ne se reconnaissent pas dans un sentiment identitaire commun avec les autres Sourds. » [27]

### **I.2.3 : LA PENSÉE VISUELLE.**

Les jeunes sourds dont l'acuité auditive ne permet pas d'entendre une parole intelligible, découvrent le monde par le visuel et n'intègrent pas de façon naturelle les codes implicites de la société entendante. « Être Sourd, c'est percevoir le monde par les yeux, intégrer les informations reçues de façon visuelle, puis les restituer avec les mains sous forme de signes ». [6] Le propre de la Surdit  est de donner   percevoir le monde uniquement par images. Ils partagent la m me prise perceptive du monde qui les entoure, en y portant un regard  pur  par la surdit  et de ce fait,  laborent un mode de r flexion particulier propre   la pens e visuelle. Ils se d finissent ainsi moins en tant que sourds qu'en tant que visuels, et font peu r f rence   leur manque d'audition. Ils n'ont pas repris le symbole de l'oreille barr e qui  mane de la communaut  entendante. [18]

Pour pallier au d ficit auditif, les Sourds d veloppent naturellement une sensibilit  aux vibrations, une richesse de perception visuelle, une acuit  de repr sentation de l'espace et une richesse d'expressivit  corporelle. [4] Ayant r ussi   transmuier leur d fici nce en culture, [6] ils ont une mani re sp cifique de sentir, de voir le monde, d'organiser leur vie et leurs rapports aux autres et   l'environnement. [1]

Outre la langue et la pens e visuelle, les Sourds ont en commun une histoire propre   leur communaut  et une culture singuli re.

### **I.2.4 : L'HISTOIRE DE LA COMMUNAUT  SOURDE.**

L'histoire de la communaut  Sourde est marqu e par l'alternance de grandes p riodes d'acceptation ou au contraire de pers cution de la langue des signes par les soci t s. [5] [8]

Dans l'Antiquit   gyptienne, perse ou h bra ique, il semble que les sourds  taient respect s mais peu d' crits sont disponibles sur cette  poque. Les sourds participent aux travaux manuels et vivent au

milieu de la société majoritairement analphabète. Dans l'Antiquité grecque, les sourds sont plus ou moins exclus avec Aristote qui défend la notion de « logos » comme à la fois « parole » et « pensée », ce qui a longtemps influencé les conceptions occidentales.

Au cours du Moyen-Âge les sourds sont considérés comme inéducables : ils vivent de menus travaux au sein des familles ou sont recueillis dans les monastères.

C'est au XVI<sup>e</sup> siècle en Espagne que l'on trouve les premières tentatives d'éducation des enfants sourds. Certaines familles nobles font appel aux moines bénédictins qui ayant fait vœu de silence, utilisent une communication gestuelle à l'intérieur des monastères. Ainsi Pédro PONCE DE LEON (1520-1584) est l'un des premiers précepteurs pour jeunes sourds.

Du XVI<sup>e</sup> au XVIII<sup>e</sup> siècle, des philosophes comme MONTAIGNE, DESCARTES, DIDEROT ou ROUSSEAU s'intéressent aux sourds pour leur capacité à penser sans langage oral et considèrent les gestes de manière très positive.

En 1760, en France l'abbé DE L'ÉPÉE (1712-1789) s'inspire des gestes de ses élèves pour créer les prémices de la langue des signes et leur permettre d'accéder à l'instruction et à la culture. Ses idées ont un retentissement considérable en Europe puis aux États-Unis et en 1789, l'abbé SICARD (1782-1822) devient le premier directeur de l'Institution Nationale pour Sourds rue Saint-Jacques à Paris. Grâce à un enseignement mêlant les gestes et l'écrit, les Sourds rencontrent de brillants succès dans divers domaines et connaissent l'âge d'or de la langue des signes.

Parallèlement en 1816, Thomas Hopkins GALLAUDET fonde aux États-Unis avec l'aide d'un français, la première école américaine, ancêtre de l'université GALLAUDET, aujourd'hui seule université au monde pour étudiants Sourds.

Au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, à l'instar de l'Allemagne, on assiste au retour des partisans du courant oraliste pour qui, l'essentiel est d'apprendre aux jeunes sourds à parler. Les Sourds se révoltent et afin de défendre les idées gestualistes, Ferdinand BERTHIER fonde en 1834 la tradition des banquets Sourds et en 1838, la Société Centrale des Sourds-Muets à l'origine de toutes les associations actuelles.

Malheureusement on assiste à partir de 1850, notamment sous l'influence du retour des théories médicales avec Jean-Marc ITARD (1774-1838), médecin-chef de l'institut des Sourds-Muets de Paris, à la montée des nouvelles écoles oralistes qui aboutissent lors du congrès de Milan en 1880, à l'interdiction de la langue des signes dans les écoles. Le but de l'éducation devient l'apprentissage de la parole et l'usage des signes est sévèrement réprimé.

Le début du XX<sup>e</sup> siècle est une période de marginalisation où les sourds sont plongés dans le silence et réduits à l'illettrisme. Les premières idées eugénistes apparaissent et l'histoire des Sourds connaît alors ses pages les plus noires avec les camps d'extermination en Allemagne.

C'est à partir des années 1970 que la société assiste au « réveil Sourd » avec des personnes comme

Bernard MOTTEZ sociologue français, qui reconnaît les Sourds en tant que minorité ethnique et linguistique. Les travaux du linguiste Christian CUXAC rendent légitime le retour de la langue des signes et son enseignement. Le statut d'interprète professionnel est créé et en 1991, la loi FABIUS met fin à l'interdiction de la langue des signes pour l'éducation en autorisant le libre choix entre bilinguisme ou oralisme. [42]

L'histoire des Sourds est ainsi marquée de périodes sombres ce qui participe à la construction de leur identité culturelle. [43] [44]

### **I.2.5 : LA CULTURE ET L'IDENTITÉ SOURDE.**

« Être Sourd c'est appartenir à une communauté et partager une même culture ». Les Sourds de la communauté partagent bien une même culture au sens où le définit Bernard MOTTEZ : on entend par culture, pour une société donnée, « l'ensemble des valeurs qu'il faut partager et la connaissance des normes et des règles auxquelles il faut se conformer pour en être reconnu membre. » [1] Les membres de la communauté ont adopté et utilisent de façon commune un ensemble de codes sociaux qui les caractérisent.

La nomination des personnes utilise des règles propres au milieu Sourd. Les noms gestuels se réfèrent majoritairement à une caractéristique personnelle de l'individu. Un détail physique ou un trait de caractère ... deviennent des représentants iconiques des personnes. [6] Cette identité Sourde n'a pas de lien avec l'état civil de la communauté entendante. « Le regard du Sourd extrait de la chose le trait essentiel qui la représentera, en son absence, à l'autre. » [27]

La culture Sourde est singulière au sens où il existe chez les Sourds un savoir vivre, des attitudes sociales, des productions culturelles, un humour ... qui diffèrent à des degrés plus ou moins importants, de ce que l'on rencontre dans la culture dominante de la société entendante. L'humour par exemple, est représentatif de cette particularité. Il se fonde sur des « jeux de signes » spécifiques auxquels il convient d'être initié. Plus connu depuis la consécration aux Molières d'Emmanuelle LABORIT en 1993, le théâtre est une production culturelle rassemblant de nombreux Sourds, comédiens et spectateurs. [18] Le sentiment communautaire est très fort chez les Sourds et s'exprime par une participation intense à la vie associative. En outre il est relativement fréquent du fait du partage de cette même culture, d'observer des mariages de Sourds entre eux, à l'origine parfois de véritables « familles Sourdes ». [27]

Comme nous l'avons dit, le recours à une communication visuelle par l'intermédiaire de la langue des signes, et donc à un mode de pensée particulier, est à la base même de la culture Sourde. Les Sourds constituent donc une minorité culturelle et linguistique. Comme de nombreuses minorités ethniques, ils ont connu des périodes difficiles au cours des siècles et ont fait l'objet d'oppositions,

d'exclusions voire même d'exterminations. De ce fait ils partagent aujourd'hui un esprit militant et revendicateur avec pour enjeu principal la promotion de la langue des signes, afin que soit enfin reconnue leur identité culturelle. [18]

« Ce qui rassemble les Sourds est d'une part leur langue visuelle, et d'autre part la nature de leur rapport avec les entendants. » [8] La surdité est un fait qui exclut les Sourds de tout ou partie du monde audio-vocal. Immergés dans une société entièrement conçue par et pour les entendants, ils se réunissent par opposition au reste de la population et partagent l'expérience de l'altérité face à ce monde qui leur est étranger. [4] « C'est donc une culture de l'adaptation à la différence. » [27] Ils revendiquent le droit à cette différence, et tout comme eux doivent s'adapter au monde entendant, ils demandent aux entendants des efforts pour accepter leur spécificité culturelle et linguistique.

Dans de nombreux domaines cependant, la culture Sourde est loin d'être différente de celles des entendants. Les habitudes vestimentaires, culinaires ou religieuses ... sont les mêmes. Les Sourds sont des individus biculturels. Adoptant certaines caractéristiques ici ou là, ils se partagent plus ou moins entre les deux mondes et en produisent une synthèse originale. Il faut signaler aussi l'existence d'individus acceptant cette identité biculturelle et évoluant au sein des deux groupes. Refusant de choisir un camp, ils assument leurs diverses influences à la fois vocale et gestuelle. [18] Cette culture Sourde se fonde sur le partage de la langue des signes qui est son unique mode de transmission.

## **I.2.6 : LA TRANSMISSION DE LA CULTURE SOURDE.**

Appartenir à la communauté Sourde, c'est donc adopter la culture Sourde. Or pour la diffuser, il faut pouvoir la transmettre. Il n'existe ni vecteur oral ni support écrit de cette culture. La langue des signes, critère essentiel mais non suffisant d'appartenance à la communauté, est le seul véhicule de cette culture, le seul moyen de transmission. Exception faite des rares familles Sourdes (10%), la transmission familiale de la culture Sourde est inexistante. [4] Elle se réalise lors des contacts étroits avec les autres Sourds, à l'école ou dans les milieux associatifs.

### **I.2.6.1 : L'éducation des jeunes Sourds.**

Pour beaucoup les premières rencontres avec le monde des Sourds ont lieu essentiellement lors de la scolarisation dans les écoles spécialisées. Ces structures sont héritées de la première véritable école Sourde fondée à Paris en 1760 par l'abbé DE L'ÉPÉE où, plus qu'une éducation à la parole, on privilégia l'apprentissage du français écrit en s'aidant des gestes. C'est là que se transmet la langue des signes de génération en génération. [4] Malgré son interdiction à l'école en 1880 suite au

Congrès de Milan, elle ne cessa d'être pratiquée dans les internats des écoles spécialisées. La majorité des jeunes Sourds à cette époque étant scolarisée dans ces écoles spécialisées, elle continua à être transmise. Les internats spécialisés ont ainsi longtemps constitué le berceau de la culture Sourde. « Ce qui s'élabore entre les jeunes Sourds – formes de solidarité et d'entraide, savoir-faire avec les entendants, modes ludiques d'exploration du monde ... - est la base de la culture Sourde. Elle est ce qui permet de fonctionner au mieux dans un monde organisé par et pour les entendants. Dans ces lieux, le jeune Sourd apprend de ses pairs et de ses aînés à devenir sociologiquement un Sourd : une façon d'être. » [1]

Encore de nos jours, en matière d'éducation des jeunes sourds, deux méthodes s'opposent : le bilinguisme, langue des signes et français, versus l'oralisme, langue orale parlée. La loi FABIUS du 18 janvier 1991, garantit pour « l'éducation des jeunes sourds, la liberté de choix entre une communication bilingue (...) et une communication orale. » [42] Quand un couple de parents entendants découvrent la surdité de son enfant, il est confronté à un choix entre ces deux modes de communication. La plupart des parents normo-entendants ne connaissent rien à la problématique Sourde. Afin de les éclairer, l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) a édité en octobre 2005, un document à l'usage des parents qui se veut « consensuel, le plus objectif possible » et qui reprend les discours des partisans oralistes et les arguments des pro-bilinguistes. [38]. De même pour les professionnels, l'HAS a publié en décembre 2009 des recommandations pour l'accompagnement des familles et le suivi de l'enfant sourd de 0 à 6 ans. [45]

Dans l'intérêt de l'enfant, la maîtrise d'un mode de communication quel qu'il soit, est essentielle à son épanouissement personnel et à l'établissement d'une relation parents-enfants de qualité. Il semblerait que le bilinguisme soit le choix à privilégier car il permet de disposer et de la langue des signes pour s'exprimer aisément, et de la langue française orale pour établir une communication avec la société. [36] Quant à l'éducation oraliste, elle privilégie l'apprentissage de la langue française comme but en soi, au détriment de l'acquisition des connaissances. Qu'ils soient scolarisés en institut spécialisé, ou intégrés dans une école d'entendants avec des aides humaines spécifiques (interprète, codeur en Langage Parlé Complété (LPC), preneur de notes (cf I.5.6.4)), on observe aujourd'hui de plus en plus de sourds qui réussissent brillamment leur scolarité.

### **I.2.6.2 : La vie associative.**

Une fois parvenus à l'âge adulte, les Sourds passent la majeure partie de leur temps au sein de la société entendante : le temps de travail durant la vie active, le temps de la vie de famille ... [4] Isolés par les difficultés de communication avec les entendants, ils éprouvent pour la plupart le besoin de se retrouver afin de partager des moments de communication intense, d'échanger sans

difficulté grâce à la langue des signes. C'est la raison pour laquelle la vie associative chez les Sourds est très développée. Ils se regroupent au sein d'associations, d'amicales ou de clubs. [8]

Ces lieux privilégiés où les Sourds sont entre eux, s'inscrivent dans la continuité des internats spécialisés : on y apprend les trucs et astuces pour vivre dans le monde des entendants. [27] Les liens communautaires et la solidarité sont très forts. Le soutien et le conseil d'amis du même âge sont très précieux. Pour beaucoup, la participation aux foyers de Sourds constitue le seul support de la culture Sourde et la seule véritable source d'information. [4]

Afin de favoriser un regroupement maximal, ces lieux sont principalement concentrés autour des grandes villes plutôt qu'à la campagne. [6] Les Sourds s'y retrouvent autour d'intérêts et de préoccupations communes et y pratiquent ensemble des activités sportives, culturelles ou artistiques. Le sport occupe une grande importance à l'image des jeux mondiaux silencieux qui dès 1924, comme les jeux olympiques, permettent des rencontres entre les Sourds du monde entier. Les fêtes célébrées par la communauté Sourde, se terminent par les habituels banquets où s'expriment toute la convivialité et la confraternité Sourdes. [18]

Qu'ils soient Sourds, devenus sourds, malentendants, ... appartenant ou non à la communauté Sourde, les sourds ont une demande commune et universelle à tout individu : communiquer afin de mener une vie sociale avec des relations interpersonnelles de qualité. [4] Nous ferons plus loin une revue synthétique de leurs différents modes de communication.

### **I.3 : APPROCHE DÉMOGRAPHIQUE DE LA SURDITÉ.**

A l'heure actuelle, l'identification statistique de la population sourde ne peut qu'être considérée avec une certaine prudence étant donné l'absence de chiffres officiels. Il n'y a jamais eu de recensement des personnes sourdes au niveau national et les estimations souffrent d'une certaine confusion entre des situations hétérogènes ne recouvrant ni la même déficience ni le même handicap (sourds profonds, devenus sourds, malentendants). [11]

Les résultats de l'enquête Handicaps, Incapacités, Dépendance (enquête HID) de 1998-1999, extrapolés à l'ensemble de la France métropolitaine permettent d'estimer le nombre de personnes ayant un handicap auditif à 5 182 000 personnes soit 89 pour 1000 habitants. Ces chiffres sont approximatifs car il s'agit de données généralisées à partir du rapport de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) de 1999 sur le recensement de la population sourde. [41]

Parmi ces cinq millions, 66% présentent une surdité légère à moyenne ce qui représente 3 449 000 personnes ; 28% une déficience auditive moyenne à sévère soit 1 430 000 personnes ; et enfin 6% une surdité profonde à totale soit 303 000 personnes souffrant d'une déficience auditive profonde ou totale. [41]

La prévalence de la déficience auditive augmente fortement avec l'âge. Elle concerne environ 0,2% des enfants de moins de 10 ans et environ 2% des adultes jeunes entre 10 et 40 ans. Les chiffres augmentent progressivement avec l'âge. Deux tiers des déficients auditifs sont âgés de 60 ans et plus. Tous degrés de surdité confondus, les hommes déclarent plus fréquemment une déficience auditive que les femmes, respectivement 107 pour mille versus 75 pour mille. Ces différences ne s'observent qu'à partir de la cinquantaine environ. [41]

La déficience auditive entraîne des problèmes spécifiques dans l'accomplissement de la scolarité d'autant plus importants que la surdité est sévère et précoce. Concernant l'acquisition et la maîtrise du langage écrit et du calcul, les apprentissages se font avec un certain retard par rapport à l'ensemble de la population. Entre 6 et 11 ans, les enfants sourds sont deux fois moins nombreux que l'ensemble des enfants à savoir lire, écrire et compter sans difficulté. [41] D'après le rapport de Dominique GILLOT, 80% des sourds profonds sont illettrés et 5% des sourds profonds accèdent à l'enseignement supérieur. [11]

Selon l'enquête HID, environ 175 000 jeunes déficients auditifs âgés de 6 à 25 ans, suivent des études soit 68%, contre 76% de l'ensemble des jeunes du même âge, et cette différence augmente fortement avec le niveau d'étude. Les déficients auditifs terminent leurs études avec un niveau de qualification inférieur à l'ensemble de la population. Pour le baccalauréat, concernant les déficients

auditifs âgés de 25 à 39 ans, ils sont 9% à l'obtenir versus 17% dans l'ensemble de la population de la même tranche d'âge, soit deux fois moins nombreux. [41]

En ce qui concerne l'accès à l'emploi, on compte 15% d'inactifs chez les sourds contre 3% de l'ensemble de la population et ceci est d'autant plus marqué que la sévérité de la déficience auditive augmente. On observe une prévalence de la surdité plus élevée dans les catégories sociales les moins favorisées. [41]

Chaque année environ 800 enfants naissent sourds. [38] La surdité congénitale touche un nouveau-né sur mille dont 0,8 pour mille deviendront sourds profonds. [28] Parmi ces nouveau-nés sourds, 95% sont issus de famille entendante et 90% des enfants issus de famille sourde sont entendants. [6] Près de 10% de la population porte un gène de surdité mais les gènes impliqués sont très nombreux et récessifs dans 85% des cas, ce qui explique la rareté de la surdité et son faible taux de reproduction. Un enfant sur mille devient sourd avant 18 mois et deux sur mille avant l'âge de 14 ans. [11]

Les aides techniques auditives sont relativement peu utilisées puisque 14% des déficients auditifs (730 000 personnes) seulement déclarent les utiliser. [41]

Enfin l'INSEE révèle que le nombre de personnes pratiquant la langue des signes en France métropolitaine serait d'environ 119 000 personnes mais selon les sources, ce nombre varie de 44 000 à 600 000 ce qui démontre bien là encore, qu'il ne s'agit que d'estimations tant les chiffres concernant la surdité sont difficiles à obtenir. Parmi l'ensemble des déficients auditifs, ce sont principalement les déficients auditifs sévères et les plus jeunes qui l'utilisent. [41]

## **I.4 : LES MOYENS DE COMMUNICATION DES SOURDS.**

La principale difficulté rencontrée par chaque Sourd consiste à communiquer avec son entourage et principalement avec les entendants, que ce soit la famille, les collègues de travail, les commerçants, le médecin ... Pour établir une communication, les personnes Sourdes disposent de plusieurs modes de communication possibles qu'elles maîtrisent plus ou moins bien selon l'âge de survenue de la surdité, le réseau socio-familial ou encore la voie pédagogique empruntée. Ces différentes possibilités ne sont pas exclusives et les Sourds passent aisément de l'une à l'autre pour échanger avec leur entourage. [19]

### **I.4.1 : THÉORIE DE LA COMMUNICATION.**

Selon le linguiste Roman JACKOBSON, six conditions doivent être réunies pour obtenir une communication. [46] Il faut :

- un message, un contenu à transmettre, c'est-à-dire quelque chose à exprimer, à raconter, à demander ;
- un émetteur, c'est-à-dire une personne d'où émane le message, qui a envie d'exprimer le message ;
- un récepteur, une personne à qui est destiné le message et à qui s'adresse l'émetteur ;
- un code commun, un contenant pour le message ;
- un contact entre le récepteur et l'émetteur ;
- un référentiel, c'est-à-dire un ensemble de connaissances socioculturelles, politiques, historiques ... communes, permettant à chacun des protagonistes d'inscrire le message dans un contexte.

Au cours du dialogue, les rôles entre émetteur et récepteur s'invertissent. Dans l'analyse linguistique de la communication, tous les codes de communications se valent. Il n'y a pas de communication riche ou pauvre ; il y a ou n'y a pas, communication. [46]

### **I.4.2 : LES DIFFÉRENTS CODES LINGUISTIQUES.**

Les Sourds pratiquent le français grâce à des aides à la communication et privilégient la langue des signes dans laquelle ils se sentent plus à l'aise.

### **I.4.2.1 : Le bilinguisme.**

« Si on définit le bilinguisme comme l'utilisation quotidienne de deux langues, même si l'une ou l'autre est mal maîtrisée, la plupart des Sourds sont bilingues. » [8] Ce bilinguisme « Sourd » est caractérisé par la différence de modalité entre les deux langues (orale pour le français et visuelle pour la langue des signes) et par le manque d'accès direct à la modalité de la langue orale.

### **I.4.2.2 : L'oralisation.**

Qu'il entende normalement ou soit totalement sourd, l'enfant émet des sons dès l'âge de 3 ou 4 mois ; c'est le babillage. Les sourds possèdent un système phonateur normal et sont en capacité d'émettre des sons. [25]

Les difficultés surgissent lorsqu'il s'agit de reproduire les sons extérieurs ou intérieurs, puisqu'ils ne les entendent pas. Or l'apprentissage de l'oral se fait de façon progressive en modélisant les sons émis sur les sons de l'entourage à force d'imitations, d'essais, de tâtonnements. Le langage s'élabore par une véritable boucle audition-phonation.

La parole ne fait pas l'objet de retour puisqu'elle n'est pas entendue. Elle est donc soumise au contrôle des sensations cénesthésiques et kinesthésiques liées aux mouvements articulatoires, à l'intensité du souffle, à la position de la langue, au type de respiration nasale ou buccale, aux mouvements des lèvres ... [18]

Il faut ainsi des années d'apprentissage et de rééducation au jeune sourd pour acquérir cette langue qu'il n'entend pas. Le sourd qui parle, n'accède pas au langage oral de manière naturelle et complète, et fournit continuellement des efforts considérables qui font qu'il n'atteint jamais le processus normal de la parole, dont font partie les dimensions de plaisir, de jeu et de facilité. [18] C'est la raison pour laquelle pour désigner cet exercice, on n'emploie pas le terme « parler » mais qu'on lui préfère celui d' « oraliser ». [6]

La maîtrise de ce mode de communication est donc très aléatoire avec des variations importantes d'un individu à l'autre en raison de prédisposition individuelle, du niveau de surdité, de l'âge de survenue de la surdité, de l'efficacité d'un éventuel appareillage, de l'environnement éducatif et des réseaux sociaux. [1]

Et même si après des années d'efforts, les techniques de démutisation visant à encourager la production sonore, leur permettent de s'exprimer par oral en français, l'élocution de nombreux sourds demeure difficilement compréhensible par ceux qui ne leur sont pas familiers. Il s'agit d'un mode de communication très incertain en raison d'une intelligibilité très variable. [1]

Difficilement compréhensible, voire même désagréable, la voix des personnes sourdes est rarement

parfaite puisqu'elles ne peuvent pas la contrôler. Elle est comme mal réglée, désaccordée et cette étrangeté peut faire naître un certain malaise chez les entendants. La voix du sourd est atone, fade, sans expression affective or notre personnalité s'exprime largement par notre voix, notre accent, nos intonations. Il s'agit de sons rauques, étranges voire effrayants : « C'est une voix haut perchée. C'est une voix très atone. C'est une voix qui n'a pas de couleur, qui n'a rien, qui n'a pas de sentiment, à travers laquelle il ne passe rien si ce n'est de la mécanique. Une voix artificielle. » [32] Conscients de la difformité de leur voix, beaucoup de Sourds préfèrent se taire plutôt que d'affronter les regards des entendants.

#### **I.4.2.3 : La lecture labiale.**

La compréhension d'un message oral passe en retour pour le sourd par la lecture labiale. Elle consiste à déduire la parole en lisant sur les lèvres et l'ensemble du visage de l'interlocuteur. Les résultats sont très limités notamment parce que la réussite de la lecture labiale nécessite des conditions optimales rarement réunies : éclairage suffisant, absence de contre-jour, nombre d'interlocuteurs limité, position de l'interlocuteur face au sourd, articulation lente, bouche visible... [33]

Il s'agit d'un exercice délicat [1] dans la mesure où le signal est exclusivement constitué par le mouvement des lèvres, l'expression du visage aidant simplement à la compréhension du sens, ce qui est beaucoup moins précis que les sons de la langue et souvent source de confusion. Il existe en effet de nombreux phonèmes dont la lecture sur les lèvres est identique : p, b et m par exemple, ont la même image labiale. La fréquence des sosies labiaux rend la lecture labiale ambiguë. [11]

De ce fait, on estime qu'au maximum 30% des mots sont compréhensibles par un lecteur entraîné. [9] Ainsi en pratique un mot sur trois seulement est réellement identifiable en lecture labiale ; la compréhension du reste du message soit 70%, doit faire appel à la suppléance mentale. [11] Il s'agit d'un processus de reconstitution mentale du sens de la phrase. Le sourd doit recomposer le discours en s'aidant du contexte, de ses connaissances générales, de l'expression du visage de son interlocuteur ... Par exemple seul le contexte permet de choisir entre les mots jambon/japon ou chapeau/chameau. Il en résulte de nombreuses erreurs d'interprétation à l'origine de quiproquos plus ou moins gênants. C'est un exercice fatigant qui requiert une grande concentration intellectuelle, une bonne mémorisation et une bonne dose de logique, et qui par conséquent ne peut pas être effectué trop longtemps.

D'un sourd à l'autre, le niveau de lecture sur les lèvres est très hétérogène [1] : en effet, seuls les mots connus peuvent être décodés. Le résultat dépend ainsi de la connaissance par le lecteur du sujet de conversation, des mots exprimés et de l'habitude qu'il a de l'interlocuteur. Il faut ainsi

pratiquer énormément pour acquérir les principes de base et être réellement performant.

D'une fiabilité limitée, elle peut donner l'illusion d'une communication normale avec une personne sourde qui oralise mais de toutes façons, elle ne permet pas des échanges corrects au delà de trois interlocuteurs. Il est impossible de lire sur les lèvres de plusieurs personnes qui parlent en même temps ou sur celles d'une personne éloignée. [4]

Ainsi l' « art subtil de la lecture labiale » est un exercice fatigant aux résultats incertains et n'est donc pas un moyen de communication privilégié chez les Sourds. Il est surtout utilisé par les malentendants qui s'aident de leurs restes auditifs et de leurs prothèses auditives, et les devenus sourds post-linguaux qui ont une bonne connaissance du français et une culture générale suffisante pour de meilleures capacités de suppléance mentale que les sourds profonds pré-linguaux. [33]

#### **I.4.2.4 : Le langage parlé complété.**

Mis au point en 1967 par un américain Orin CORNETT, le cued-speech permet une optimisation de la lecture labiale en associant à chaque image labiale une configuration manuelle. Adapté en version française, le Langage Parlé Complété (LPC) fut introduit en France en 1975 par René DISSOUBRAY. [11]

Le principe repose sur un système de codage visuel des phonèmes. A chaque syllabe prononcée, on associe une image visuelle permettant de différencier les sosies labiaux. Le geste consiste en une position et une configuration de la main près du visage. Ceci permet de lever l'ambiguïté dans la reconnaissance des mouvements labiaux et d'accéder ainsi à une représentation complète de la langue parlée. [30]

Le LPC n'est pas un langage particulier : les gestes n'ont pas de sens propre ; on ne parle pas en LPC. Il s'agit d'un soutien à la lecture labiale : on parle en français et on le complète par une aide visuelle. [38] Il est surtout utilisé par les malentendants et les devenus sourds. [33]

Il constitue un outil d'intégration scolaire en milieu ordinaire : les enfants sourds scolarisés en milieu classique peuvent bénéficier d'un codeur LPC qui répète le discours de l'enseignant en y associant le LPC. Le nombre de codeurs en France est estimé à un peu plus de deux cents.

#### **I.4.2.5 : Le français signé.**

Il s'agit d'un mélange de français parlé et de vocabulaire de la LSF. On utilise comme base le discours oral avec la syntaxe française et on ajoute les signes des mots les plus importants.

Il est surtout utilisé par des entendants ayant quelques notions de LSF et voulant s'adresser à un sourd. [4]

#### **I.4.2.6 : Le français écrit.**

Les Sourds ont un rapport à l'écrit difficile, la maîtrise d'une langue écrite supposant en premier lieu la maîtrise de la langue orale. L'écriture n'est qu'un encodage phonétique de la parole sonore. Ainsi celui qui n'entend pas ou pas bien, privé du langage oral qui est à la base même de l'écrit, ne peut qu'éprouver des difficultés dans l'apprentissage de la lecture et de l'écriture. L'apprentissage du français écrit se fait donc de façon artificielle. Les sourds apprennent le français à l'école : les lettres, les mots, les phrases. Ils sont alphabétisés. Ils savent lire le français mais beaucoup ne le comprennent pas parfaitement. Le sens d'un texte en français leur échappe en partie. [30]

Pour les Sourds bilingues, le français est le plus souvent appris comme une langue étrangère en tant que seconde langue, la LSF étant la langue maternelle. Or il faut savoir que la LSF possède une syntaxe et une grammaire particulières à la pensée visuelle et très différentes de celles du français écrit (ordre de construction des phrases différent ; absence d'auxiliaires être et avoir ...) Quand un Sourd lit et écrit, il fait un double travail : il décode l'écrit et l'interprète dans sa propre langue pour tenter d'y mettre du sens. C'est un travail difficile et fatigant. [4]

Ceci est à l'origine de nombreux malentendus : par exemple l'inscription sur les paquets de cigarettes « fumer nuit gravement à la santé » est lue comme « fumer – (la) nuit – grave – santé » et est comprise dans le sens où fumer la nuit est dangereux pour la santé. Ils n'arrivent pas à produire du sens à partir de la lecture ni à le transmettre dans leurs écrits. [4]

Témoin de ces difficultés, on note chez les Sourds un très fort taux d'illettrisme. Selon Alain BENTOLOLILA, « l'illettrisme est une insuffisante maîtrise de la langue écrite en lecture, mais encore plus en écriture, qui entraîne des difficultés dans le comportement culturel, social et professionnel. » Selon les chiffres du rapport GILLOT de 1998, le taux d'illettrisme chez les Sourds avoisine les 80%. [11]

Ainsi en raison des difficultés d'apprentissage du français écrit, surtout pour les sourds pré-linguaux, et même si on note une tendance à la diminution du taux d'illettrisme depuis plusieurs années, la communication par écrit est relativement peu utilisée ce d'autant qu'elle nécessite un temps infiniment plus long que l'oral ou la LSF. Lors d'un dialogue, l'échange d'un papier ou d'une ardoise sur lesquels on écrit quelques bribes de phrases, est un processus long et fastidieux, frustrant car obligeant à aller au plus pressé. [6]

Ainsi les Sourds pour utiliser le français qui est leur seconde langue, doivent recourir à des techniques d'aide à la communication. Pourtant ils ont à leur disposition une vraie langue permettant d'échanger tout type d'information quel qu'il soit : la LSF.

#### **I.4.2.7 : La Langue des Signes Française.**

Les Sourds pour communiquer disposent d'une langue à part entière qui leur est naturelle. N'utilisant pas le canal audio-vocal, il s'agit d'une langue visuelle avec laquelle ils se sentent à l'aise : la langue des signes.

La reconnaissance et le statut de la langue des signes ont été la source de nombreux conflits idéologiques au cours de l'Histoire. On peut dès l'Antiquité attester de l'existence des langues gestuelles, mais c'est au cours du XVIII<sup>e</sup> siècle, grâce à DIDEROT et sa « Lettre sur les Sourds-Muets » qu'elles commencent réellement à être considérées en tant qu'objet linguistique. Sous l'influence de l'Abbé DE L'ÉPÉE, la langue des signes connaît ensuite quelques décennies de gloire jusqu'au congrès de Milan en 1880 où la victoire des oralistes signe son interdiction au sein des institutions de jeunes sourds. Marginalisée voire même persécutée, elle continue cependant d'être le moyen de communication privilégié par les Sourds qui, depuis les années 70 au cours du « réveil Sourd », reprennent le combat pour la reconnaissance officielle de leur langue qu'ils baptisent LSF. L'interdiction perdurera jusqu'en 1991 où la loi FABIUS autorise enfin son utilisation pour l'éducation des enfants Sourds. [42] Ce n'est qu'en 2005 qu'elle sera reconnue officiellement comme une langue à part entière par la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». [13]

Les langues des signes font l'objet depuis la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle de travaux de recherches linguistiques. [9] Initiés aux États-Unis dans les années 50 par le linguiste William STOCKOE puis en France dans les années 70 suite au congrès mondial des Sourds qui s'est tenu en 1975 au collège GALLAUDET, ces travaux ont apporté la preuve manifeste de sa valeur linguistique. La LSF possède des propriétés structurelles et fonctionnelles communes à toutes les langues maternelles comme en attestent en France, les travaux de Christian CUXAC qui font référence dans ce domaine. [47] D'un point de vue neurobiologique, il est également admis que la langue des signes comme les langues orales, permet la mise en place de la latéralisation hémisphérique au profit de l'hémisphère gauche dans le processus d'acquisition du langage, dès lors que son apprentissage est effectué avant la période critique des cinq, six ans. [30]

Les langues des signes sont ainsi reconnues aujourd'hui comme de vraies langues et non plus comme de simples systèmes d'échange de signes. Comme toutes les langues, la LSF utilise un système arbitraire de symboles. Alors que les langues orales disposent de phonèmes pour former des mots, les langues des signes se servent d'unités dont la forme visuelle et gestuelle est basée sur l'utilisation des mains, du regard et de l'espace. Un signe comporte quatre paramètres fondamentaux de la main : la disposition des doigts (ou la posture de la main) ; l'emplacement de la main (place de la main par rapport au signeur, devant le front, au milieu du ventre ...) ; l'orientation (paume vers le

haut ou vers le bas) ; le mouvement (sens et direction du signe). L'expression du visage et du corps joue un rôle important dans la transmission du message : la pensée et l'émotion s'expriment simultanément. [10]

En tant que langue à part entière, la LSF possède une structure propre, une syntaxe et des règles grammaticales spécifiques, qui sont différentes du français et qui reposent sur l'utilisation du champ visuo-spatial. [9] En LSF, l'expression de la pensée suit l'ordre des perceptions à la manière d'un réalisateur de films : on plante d'abord le cadre, le décor ; puis on place les différents objets et accessoires ; viennent ensuite les personnages, les acteurs les plus importants ; et enfin peuvent démarrer les actions. Si plusieurs actions sont décrites, elles le sont suivant un ordre chronologique. Les idées s'enchaînent selon un ordre visuel et spatial exprimé par les mouvements corporels dans l'espace de signation. L'ordre de construction des phrases est donc différent de notre classique sujet-verbe-complément. Par exemple pour traduire « il dresse la table », on dira : « table / assiettes / lui / poser sur » ; « bain de bouche après le repas » se dira « repas / terminé / bouche / baigner ». On entrevoit ici les risques de confusion ... La dimension linéaire des autres langues n'a plus cours ici. La LSF se déroule dans l'espace en trois dimensions ce qui permet de faire passer plusieurs concepts en même temps et non plus de manière successive. De cette simultanéité caractéristique de la syntaxe des langues des signes, découlent une richesse et une rapidité dans l'échange des informations. [18]

La LSF est une langue vivante complexe qui satisfait pleinement aux fonctions langagières. Elle permet une pleine capacité d'expression et d'abstraction des idées et des concepts. « On peut tout dire et tout exprimer en LSF » [9] non seulement la trivialité du quotidien, mais aussi la richesse des émotions et des sentiments. Les langues des signes peuvent être aussi abstraites que les langues orales et sont aptes à l'expression et à la structuration de la pensée aussi complexe qu'elle puisse être. [38]

On leur attribue de ce fait une véritable dimension linguistique. La langue des signes permet à ses locuteurs de s'exprimer, de communiquer avec autrui, de créer des relations sociales, d'affirmer une identité culturelle, de conceptualiser une idée, de structurer la pensée, de transmettre des savoirs d'où sa légitimité éducative. [38] La LSF peut être source de plaisir grâce à des formes d'expressions artistiques (théâtre, poésie, ...) et permet aux Sourds de connaître les dimensions de jeux, de plaisir et d'humour qui font partie du langage. Elle est la seule langue qui permet aux Sourds une discussion naturelle et détendue avec plus de deux interlocuteurs. [4]

Contrairement aux idées courantes, la langue des signes n'est pas universelle. Chaque pays possède sa propre langue des signes : l'American Sign Language (ASL) aux États-Unis, le British Sign Language (BSL) au Royaume-Uni ... et bien-sûr la Langue des Signes Française (LSF) en France. On estime à plus de 200 en Europe et à plus de 6000 dans le monde, le nombre de langues des

signes. Pourtant même de nationalité différente, deux Sourds peuvent communiquer plus facilement que deux entendants grâce au partage du mode de pensée visuo-gestuel commun à tous les Sourds. De même il existe au sein de la LSF des variantes d'une région à l'autre. [19]

Les Sourds disposent donc d'une vraie langue leur permettant de s'exprimer en totalité, de manière souple, naturelle et confortable. La plupart des utilisateurs sont des sourds profonds pré-linguaux ; la LSF étant leur langue première, ils ont pu l'apprendre plus ou moins tôt selon les méthodes éducatives. Certains devenus sourds bien qu'elle ne soit pas leur langue maternelle, choisissent volontiers la LSF comme mode d'expression privilégié. [33] La LSF serait ainsi utilisée en France par environ 120 000 Sourds qu'on désigne par le terme de « sourds-signant ». [41] Ces chiffres ne sont probablement plus très représentatifs car depuis sa reconnaissance officielle, la LSF connaît un essor considérable et les cours de LSF ont accueilli plusieurs dizaines de milliers d'étudiants. [1]

### **I.4.3 : LES CODES NON LINGUISTIQUES.**

Bien qu'ils ne soient pas des modes de communication à part entière et qu'ils ne permettent pas des échanges poussés dès lors que les éléments du discours deviennent plus complexes, le dessin et le mime peuvent constituer une aide utile à la communication en complément d'autres outils.

- Le **dessin** occupe le champ du visuel, raison pour laquelle il est couramment utilisé par les Sourds. Il peut être utile pour expliquer ou transmettre des informations du quotidien de type « pense-bêtes ». L'utilisation du dessin dans les situations de soins peut avoir un intérêt mais ne peut en aucun cas constituer un mode de communication suffisant et satisfaisant. [19]
- L'**expression mimogestuelle** est un mode de communication qui s'avère rapidement limité. C'est un outil naturellement utilisé par les Sourds qui ont l'habitude de penser en gestes. Même si les Sourds excellent généralement dans cet art, c'est un outil peu utilisé par les entendants qui n'ont pas l'habitude de ce mode d'expression et s'y sentent mal à l'aise. [19] Les gestes et les mimiques constituent une aide supplémentaire à la communication mais seuls, ils ne peuvent suffire à la transmission d'informations complètes. [8]

### **I.4.4 : LA COMMUNICATION SOURD/ENTENDANT.**

Quels que soient le niveau de surdité, le type de surdité ou l'âge de survenue, la difficulté principale rencontrée par chaque Sourd pour communiquer avec son entourage entendant réside dans l'utilisation du code de communication commun. Le problème essentiel est celui de la langue. La

LSF est actuellement peu pratiquée parmi les entendants. Or nous avons vu les difficultés d'apprentissage du français rencontrées par les Sourds et leur insuffisante maîtrise qui en résulte, tant à l'oral qu'en lecture et en écriture. En outre le référent peut faire défaut chez le Sourd qui n'a pas eu accès aux informations. [33]

La communication entre Sourds et entendants est donc toujours difficile mais elle reste néanmoins possible au prix d'efforts et d'une réelle volonté de la part des deux interlocuteurs de surmonter les obstacles de communication. L'entendant doit être prévenu de la surdité afin qu'il puisse s'exprimer de manière distincte, dans un français simple, avec des expressions courantes et en s'efforçant d'articuler. Les malentendants qui s'expriment à l'oral correctement peuvent donner l'illusion de comprendre le message et ne permettent pas toujours à l'entendant de se rendre compte du handicap. Ce dernier ne fera alors pas d'effort et acceptera mal l'incompréhension de son interlocuteur. De plus les Sourds conscients de faire répéter inutilement les entendants dans une langue qu'ils ne maîtrisent pas, renoncent bien souvent à les faire répéter de peur d'agacer et finissent par acquiescer faisant semblant d'avoir compris. Par lassitude n'osant plus se plaindre, ils prennent pour habitude de se taire et de faire comme s'ils comprenaient, comme s'ils entendaient. Ces situations caricaturales perturbent l'échange d'informations et peuvent aboutir à des malentendus regrettables. Il en résulte souvent un certain agacement ou un découragement aboutissant à une conversation limitée au minimum et au raccourci. [33]

Ainsi selon les connaissances de chaque interlocuteur en LSF et en français, l'échange peut aller d'une langue très proche de la LSF, avec sa grammaire spatiale, à une présentation visuelle du français oral toute linéaire, correspondant au français signé. Lorsque l'on souhaite abolir toute barrière linguistique, on peut faire appel à un interprète. [27]

#### **I.4.5 : LES INTERPRÈTES ET INTERFACES.**

A coté des aides techniques dont nous avons déjà parlé, existent des aides humaines, véritables **professionnels** de la communication entre le Sourd et le monde entendant :

- L'**interprète** a pour rôle d'établir une équivalence de sens entre les deux langues. Il doit saisir le message dans une langue puis l'interpréter vers la langue cible. Il ne s'agit pas d'une simple traduction : il construit un lien entre le vouloir-dire de l'émetteur et le compris du récepteur. [11]

Les interprètes sont titulaires d'un diplôme d'interprétariat et à ce titre, doivent respecter un code de déontologie : ils ont une obligation de secret professionnel, de fidélité au message (transmis dans son intégralité, sans résumé, sans suppression ni ajout), et de neutralité (les interprètes ne donnent pas leur avis. Ils ne prennent parti ni pour le

soignant ni pour le patient). On dénombre environ deux cents interprètes professionnels français/LSF mais leur nombre reste insuffisant pour couvrir les besoins de toute la population Sourde. [48]

- Les **codeurs en LPC** sont des professionnels pouvant intervenir en milieu scolaire ordinaire. Placés à côté de l'enseignant, ils restituent intégralement le message de ce dernier sans émettre de la voix, et sans assurer le message retour du sourd qui doit oraliser. Leur présence est soumise au bon vouloir de l'enseignant et leur diplôme n'est pas reconnu par l'État. [11]
- En marge de l'interprétation, il existe aussi des **médiateurs** professionnels bilingues : il s'agit de professionnels Sourds qui assurent l'interface entre le monde des entendants et le monde des Sourds. [8]

L'intervention d'un tiers **non professionnel** est une pratique courante. Il s'agit le plus souvent d'un ami ou d'un membre de la famille, entendant et connaissant la LSF, servant d'interface à la communication. Son intervention est parfois délicate : on comprend aisément la réticence des Sourds à s'exprimer sur certains sujets intimes de leur santé physique ou psychique en présence d'un proche. Il peut intervenir pendant les échanges, donner son avis, faire des résumés, des ajouts... Cette solution place souvent le Sourd dans une position d'infantilisation voire d'exclusion. Il s'instaure une relation de dépendance envers le tiers qui n'est nullement contraint à la confidentialité et à l'impartialité. De même la responsabilité qui incombe à l'enfant utilisé comme interprète par ses parents Sourds, peut être trop importante pour son âge et le mettre dans une position délicate. [19]

Qu'ils soient professionnels ou non, l'intervention d'un tiers dans la relation médicale soulève des questions éthiques quant à la confidentialité et la qualité de la relation médecin-malade qui du fait même de la présence du tiers, se trouve toujours biaisée.

Malgré la bonne volonté des médecins et des chirurgiens, il demeure impossible à l'heure actuelle, de rétablir l'audition pour les sourds profonds. La surdité n'est pas seulement une maladie que l'on soigne et que l'on guérit ; c'est aussi un état avec lequel l'individu doit vivre pleinement. [4]

## **I.5 : LES PARTICULARITÉS DU HANDICAP SOURD.**

En parallèle du modèle traditionnel de la médecine concernant le diagnostic et le traitement des surdités, intéressons nous maintenant aux conséquences fonctionnelles de la surdité sur la vie quotidienne des individus. Il existe plusieurs conceptions du handicap mais toutes s'accordent quant à la singularité du handicap sourd.

### **I.5.1 : DÉFINITIONS DU CONCEPT DE HANDICAP.**

Le terme « handicap », ou littéralement « main dans le chapeau », est issu du vocabulaire de la langue anglaise. Il était utilisé dans le monde des courses hippiques pour désigner un désavantage imposé à un concurrent afin d'égaliser les chances entre tous les participants. Adopté en France en 1975 par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, il désigne de manière générale le désavantage d'une personne par rapport à une autre. [49]

#### **I.5.1.1 : La classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps.**

Après des travaux menés au sein de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), une première conception du handicap est proposée par Philip WOOD en 1980, introduisant une approche tridimensionnelle partant de la lésion d'organe pour aboutir à sa dimension sociale. [49] Ce modèle est à la base de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps (CIDIH) introduite en complément de la Classification Internationale des Maladies (CIM) datant de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et tenant lieu jusque-là de modèle d'orientation étiologique (une cause, une maladie, un traitement) :

- Le premier niveau d'analyse évalue la déficience, c'est-à-dire la lésion correspondant à la traduction d'un état pathologique sur un organe et à l'altération provisoire ou définitive de sa fonction ou de sa structure. Elle ne concerne qu'une partie de l'individu et peut être physique, sensorielle, mentale ...
- Conséquence de la déficience, l'incapacité se définit comme la réduction de la capacité à accomplir une action dans les limites considérées comme normales pour un être humain. On se situe cette fois au niveau fonctionnel, au niveau de la personne dans son intégralité.
- Le troisième niveau concerne le handicap qui, résultant d'une déficience ou d'une incapacité, se définit comme le préjudice au niveau social limitant l'individu dans

l'accomplissement de son rôle considéré comme normal en fonction de son âge, de son sexe et de ses facteurs socioculturels. Il s'agit d'un désavantage social concernant l'interaction de l'individu avec son environnement qu'il soit familial, professionnel ou autre.

Le modèle de WOOD a permis de mettre en évidence la relativité de la notion de handicap. Alors même qu'ils présentent une déficience identique, le handicap est vécu différemment d'un individu à un autre et pour un même individu, le handicap varie d'une situation à l'autre selon les circonstances. Il n'y a pas de linéarité entre ces trois dimensions.

Cette conception du handicap permet de mieux identifier les facteurs à l'origine du handicap et les besoins des individus et ainsi de mieux orienter la prise en charge des patients. C'est en luttant contre les incapacités et les déficiences de l'individu que les médecins des services de rééducation et de réadaptation fonctionnelle espèrent réduire le handicap. [49]

### **I.5.1.2 : La responsabilité sociétale dans le handicap.**

Parallèlement à cette conception du handicap comme conséquence d'une déficience et d'une incapacité, il existe une tout autre manière de considérer le handicap et son origine. N'attribuant plus la responsabilité du handicap à la personne, Bernard MOTTEZ, sociologue français s'est penché sur la question et s'est intéressé à la vie des Sourds en société. Il pointe la société comme source du handicap. [1]

La notion de handicap est relative. « Le handicap n'est pas une constante mais une variable. » Le handicap varie selon les circonstances dans lesquelles se trouve l'individu : alors que sa déficience ou son incapacité persistent à l'identique, handicapé dans certaines circonstances, l'individu ne le sera pas dans d'autres. Selon l'environnement socio-culturel, une même déficience n'engendre pas le même handicap.

L'exemple cité par B. MOTTEZ pour nous aider à comprendre, est celui du nanisme : il s'agit d'une anomalie générant dans notre société occidentale un handicap. Or dans une société où tout serait conçu selon une échelle adaptée, chez les pygmées par exemple, le handicap disparaîtrait totalement et le nanisme resterait une simple anomalie sans être affublé de l'étiquette de handicap. On voit ici l'importance des facteurs sociétaux dans la genèse du handicap. [1]

B. MOTTEZ définit ainsi 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. » Certes le handicap résulte de facteurs intrinsèques propres à l'individu, mais il est aussi la conséquence des orientations et des modes d'organisation

des sociétés qui souvent ne tiennent compte que de la majorité. « Le handicap, à l'inverse de la déficience, est très rigoureusement un produit de l'organisation sociale. » [1]

Dès lors, si l'on souhaite réduire le handicap, on constate que plusieurs directions sont à envisager. On peut certes tenter de réduire ou de supprimer une déficience, ce à quoi s'évertue le corps médical ; on peut par ailleurs agir sur l'environnement afin de modifier l'organisation des lieux de vie publique et privée afin qu'ils intègrent et accueillent la différence. Ainsi concourant au même but, il s'agit là de deux pistes de travail opposées mais cependant non exclusives.

### **I.5.1.3 : La classification internationale du fonctionnement.**

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est parue en 2001 pour remplacer la CIDIH et représente aujourd'hui l'outil à privilégier. Intégrant quelque peu la vision du handicap selon Bernard MOTTEZ, cette nouvelle approche se veut moins négative en mettant l'accent sur les efforts fournis par les personnes handicapées pour s'insérer dans la société. On insiste sur l'importance des facteurs environnementaux que la CIF répartie en facteurs personnels (âge, sexe, condition physique ...), en facteurs individuels (environnement immédiat, domicile, lieu de travail ...) et en facteurs sociétaux (structures sociales, services, règles de conduite ...). Ainsi la volonté de réduire le handicap relève en partie de la médecine mais aussi pour une large part, de la société. [49]

De nouvelles définitions sont adoptées : « Handicap est le terme générique qui désigne les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. » L'activité qui désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action, remplace le terme d'incapacité. La participation qui représente l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle, remplace celui de handicap. Le fonctionnement désigne le versant positif de l'activité et de la participation tandis que le handicap décrit le versant négatif. [49]

### **I.5.1.4 : Définition du handicap par la législation française.**

Selon l'article L.114 de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Sont ainsi reconnues handicapées, les personnes privées par la société des possibilités offertes en matière de vie familiale, d'emploi, d'éducation, de

logement, d'accès aux équipements et transports publics, de liberté de mouvement et de jouissance du niveau de vie, reconnues comme normales. [13]

### **I.5.2 : LA RECONNAISSANCE DE LA PLACE DU HANDICAP DANS LA SOCIÉTÉ.**

Les termes pour désigner les personnes handicapées sont représentatifs de leur place au sein de la société. Jusque dans les années cinquante, on parlait d'infirmités, d'invalides, de mutilés ... pour lesquels la communauté avait un devoir d'assistance. Les personnes handicapées étaient victimes d'une certaine exclusion de la part de cette société.

Désormais l'adoption du langage plus récent du handicap marque un changement fondamental dans la manière d'aborder les personnes handicapées. De l'inaptitude, de l'incapacité, on est passé à la valorisation des capacités restantes, à la reconnaissance du fonctionnement et à son développement par la rééducation et la réadaptation. La gestion du handicap s'inscrit aujourd'hui dans le champ de la solidarité nationale et la lutte contre l'exclusion des personnes handicapées passe par l'affirmation de leur place au sein de la société.

Depuis la déclaration au congrès européen concernant le handicap à Madrid (2002), [50] on abandonne le statut de personnes handicapées comme objet de charité, comme objet de soins subissant les décisions de certains professionnels. Le handicapé n'est plus réduit à sa simple déficience, n'est plus considéré comme un incapable déclaré inapte au travail. Les personnes handicapées sont désormais reconnues comme partie intégrante de la communauté, occupant la place qui leur revient de droit et qui leur est due. Elles sont citoyennes, ont des droits, s'impliquent dans les décisions qui les concernent. Il convient d'éliminer les barrières, de normaliser la différence, de promouvoir un environnement accessible et accueillant et par le biais de programmes d'accompagnement, de développer leurs aptitudes, notamment professionnelles.

« L'Union européenne considère le handicap comme un concept social et met l'accent sur les obstacles environnementaux. Elle entérine ainsi une évolution conceptuelle, d'une notion médicale du handicap à une notion sociale qui revient à définir le handicap, non pas comme inhérent à la personne, mais comme l'effet des obstacles que celle-ci rencontre en raison des difficultés d'accès dans son environnement. Une telle évolution conduit à mettre l'accent prioritairement sur la non-discrimination et l'accessibilité plutôt que sur la réparation, l'appareillage et la réadaptation. » Il s'agit d'une belle évolution vers plus de tolérance. [50]

Ce changement radical de considération du statut de la personne handicapée, démontre bien la responsabilité de la société dans la discrimination à l'égard des personnes handicapées et implique de ce fait, que la lutte contre le handicap ne relève pas exclusivement du rôle de la médecine. Il faut admettre que de nombreux progrès ont été réalisés pour l'intégration des personnes handicapées

notamment envers les personnes à mobilité réduite. Plus timidement des efforts sont consentis pour une meilleure insertion des handicapés visuels. Les sourds revendiquent au même titre que les autres personnes handicapées, une meilleure adaptabilité de l'environnement à leur handicap ; les choses sont cependant bien différentes en ce qui concerne la surdité.

### **I.5.3 : LA SURDITÉ : DE QUEL HANDICAP S'AGIT-IL ?**

#### **I.5.3.1 : Un handicap de communication.**

La principale difficulté rencontrée par chaque sourd réside bien entendu dans la communication avec son entourage entendant. Bien plus que de ne pas entendre les sons, les sourds souffrent de ne pas pouvoir communiquer avec le reste du monde. Peu d'entendants connaissent la LSF et les sourds doivent constamment faire des efforts et s'adapter dans une société construite par et pour les entendants. [4]

Le problème essentiel de la surdité est de celui de la langue. Nous avons évoqué les difficultés de la communication entre sourds et entendants, le sentiment d'étrangeté qui naît lorsque les sourds prennent la parole et les occasions nombreuses de malentendus qui perturbent le cours des échanges. Les conversations ne sont jamais fluides mais restent néanmoins possibles si les deux parties acceptent de faire des efforts pour surmonter les obstacles de communication.

La surdité loin d'être un handicap auditif, est donc bien un handicap linguistique, un handicap de communication. [32]

#### **I 5.3.2 : L'illettrisme et la carence informationnelle.**

Les sourds comme nous l'avons vu, éprouvent d'énormes difficultés lors de l'apprentissage du français tant à l'écrit qu'à l'oral. Nos systèmes d'écriture et de lecture reposent sur un alphabet phonétique inaccessible aux déficients auditifs et non sur une représentation d'icônes visuelles qui pourtant constitue leur mode de pensée principal. On note ainsi un fort taux d'illettrisme dans la population sourde lequel avoisinerait les 80%. Les sourds sont souvent capables de déchiffrer des informations écrites simples mais ils ne peuvent pas comprendre des lectures plus complexes comme les journaux d'informations ou la littérature. [11]

De cet illettrisme résulte une difficulté d'accès aux informations nécessaires à la vie quotidienne. Les informations de base nous parviennent pour l'essentiel par les médias or toutes les informations véhiculées par le son, leur sont bien entendu inaccessibles. Peu de programmes d'informations audiovisuelles bénéficient d'un sous-titrage et encore moins d'une traduction en LSF. La presse

écrite leur est difficile d'accès et le message n'est souvent pas bien compris en raison de cette maîtrise insuffisante de la lecture. Sans le vouloir nous baignons quotidiennement dans un flot d'informations auxquelles les sourds n'ont pas accès facilement. Les sourds sont exclus des messages de communication et souffrent d'une certaine carence informationnelle. Ils ont une carence de connaissances générales du fait d'un enseignement focalisant l'apprentissage sur le français oral et écrit plutôt que sur l'acquisition des savoirs. Les problèmes de compréhension ne sont pas toujours dus à des difficultés de langage, encore moins à une quelconque déficience intellectuelle, mais plus à un manque de connaissances générales et à un accès difficile à la culture environnante. [33]

### **I.5.3.3 : Une intégration sociale difficile.**

Pour la scolarité de leur enfant sourd, les parents ont la possibilité de choisir une institution spécialisée ou une intégration individuelle en milieu classique où le mode de transmission des connaissances peut se faire en monolinguisme (français oral et écrit +/- LPC) ou en bilinguisme (français oral et LSF). [38] L'école est, et restera avant tout oraliste et il semble que la réussite du jeune sourd soit directement liée à sa maîtrise du français alors qu'il se sent plus porté vers une langue signée. C'est pourquoi un enfant atteint de surdité profonde éprouvera d'énormes difficultés pour s'intégrer dans une scolarité classique. [2]

Les sourds ayant rarement accès à l'enseignement supérieur (5% environ) et les établissements spécialisés pour sourds ayant traditionnellement vocation à leur apprendre des métiers manuels, ils appartiennent en général aux catégories socio-professionnelles inférieures. En quittant l'institution spécialisée, ils se retrouvent très souvent isolés parmi les entendants dans le monde du travail. Là aussi l'insertion professionnelle est difficile. [11]

La surdité a donc des conséquences indirectes sur les revenus et sur l'insertion sociale. Elle gêne les rapports sociaux et engendre davantage d'isolement : il y aurait davantage de célibataires chez les sourds qui ont globalement un environnement social moindre et un niveau socio-économique plus faible. [33]

## **I.5.4 : LES PARTICULARITÉS DU HANDICAP SOURD.**

### **I.5.4.1 : La surdité, un handicap invisible.**

La surdité est un handicap particulier dans la mesure où il s'agit d'un handicap invisible. Au premier abord, rien ne permet de distinguer un sourd au milieu d'entendants. La surdité se révèle

uniquement lorsqu'il y a tentative de communication entre l'entendant et le sourd. Cette révélation est plus ou moins brutale pour l'entendant qui n'a pas pu se préparer à la rencontre avec un sourd et qui se trouve pris au dépourvu devant son impossibilité à se faire comprendre. L'implication directe de l'entendant dans la révélation du handicap est souvent source de malaise.

Cette invisibilité est à l'origine d'un certain déni de la surdité par la société. Comme la surdité ne se voit pas, on finit par l'oublier. Les sourds existent-ils ? [1] L'importance accordée à la canne blanche chez les déficients visuels, rend compte par comparaison de la nécessité d'identification du handicap. Les sourds sont sans cesse contraints de rappeler leur handicap afin qu'on ne les oublie pas.

Le port de prothèses auditives peut dans une certaine mesure contribuer à rendre visible la surdité. Mais les prothèses auditives impliquent plutôt l'existence de restes auditifs et engendrent une certaine confusion chez l'entendant. L'effet produit est ainsi paradoxal car l'entendant s'efforcera de hausser le ton bien que cela s'avère totalement inutile. [6]

L'usage de plus en plus répandu de termes nouveaux comme « malentendants » ou « déficients auditifs » pour désigner ceux qu'on appelait autrefois les « sourds-muets », conforte l'idée d'une audition moindre mais encore possible et contribue à entretenir la confusion.

De même devant un sourd qui a appris à oraliser et qui pratique la lecture labiale, rien ne permet à l'entendant de deviner la surdité de son interlocuteur. C'est souvent le cas des devenus sourds et des malentendants qui ne dévoilent pas leur surdité. Ils parlent en général correctement le français et de ce fait, ils semblent le comprendre. Le fait d'oraliser et la pratique de la lecture labiale augmentent encore le leurre et donnent l'illusion d'une compréhension correcte. [33]

Ignorant les difficultés, l'entendant ne fait donc aucun effort de communication et s'interroge sur l'incompréhension du sourd qu'il ne pourra attribuer à la surdité qu'au cours de la conversation. Pour que l'entendant s'adapte et adopte une attitude qui facilitera le dialogue, il est donc essentiel pour le sourd de prévenir son interlocuteur de sa surdité dès le début de la conversation. [33]

Malheureusement ce n'est bien souvent pas le cas pour les sourds d'un certain âge qui ont tendance à cacher leur surdité. Ils souffrent de par leur histoire et leur éducation, d'un complexe d'infériorité très fort par rapport aux entendants et n'avouent pas facilement leur surdité qu'ils cherchent plutôt à dissimuler. [4]

#### **I.5.4.2 : La surdité, un handicap partagé.**

Il s'agit là d'une autre particularité de la surdité comme handicap, en ce sens qu'il s'agit d'un handicap de rapport, un handicap partagé : « on n'est jamais sourd tout seul. » [1]

La surdité se révèle lors de la prise de contact entre le sourd et l'entendant, dans le face à face de la

discussion. Le sourd est incapable de comprendre ce qu'exprime l'entendant et éprouve des difficultés à se faire comprendre par oral. L'entendant est incapable de se faire entendre par le sourd et ne perçoit pas nécessairement l'intégralité du message émanant du sourd.

L'entendant tout comme le sourd, sont dans l'impossibilité de communiquer l'un avec l'autre. « Il faut être au moins deux pour parler de surdité » : un sourd et un entendant. « La surdité est un rapport. C'est une expérience nécessairement partagée. » [1]

Une bonne communication entre sourds et entendants suppose des efforts de la part des deux parties. La responsabilité de la non-communication n'incombe pas seulement au sourd : elle est partagée et cette particularité du handicap sourd est encore une fois à l'origine d'un malaise. « Qui n'a pas ressenti cette gêne un jour en présence d'un sourd ? Incapable de lui transmettre la moindre information, stupide, paralysé, impuissant à communiquer l'information. On reste sans voix. » [32]

Lors de la confrontation au dialogue avec le sourd, l'entendant voit son aptitude à communiquer mise en doute.

#### **I.5.4.3 : La surdité, un handicap de situation.**

De même que l'« on n'est jamais sourd tout seul », « on n'est jamais sourd tout le temps. » [1]

L'absence de recours possible à la langue des signes est génératrice de handicap pour les sourds. Si la société met à disposition des sourds la langue des signes dans tous les domaines du quotidien, alors il est possible d'atténuer le handicap social voire même de le voir disparaître. Ainsi plus que de « handicap », devrait-on parler de « situations de handicap. »

La personne sourde ne se trouve pas en situation de handicap lorsqu'elle est seule ou lorsqu'elle est au milieu d'autres sourds. C'est lorsque le sourd est confronté au monde entendant, et de même lorsqu'un entendant se trouve parmi les sourds, que le handicap se révèle. Les situations de handicap surgissent dès lors qu'il y a tentative de communication avec le monde entendant et a fortiori avec plusieurs entendants : « c'est quand il y a plusieurs autres – et non pas seulement un seul autre comme dans le rapport duel en face à face – que s'éprouve le plus dramatiquement la surdité. » [1]

Le sourd perd vite le fil de la conversation au milieu d'un groupe d'entendants et n'osant pas faire répéter ses interlocuteurs de peur de les agacer, il se trouve rapidement en situation d'exclusion : il n'appartient pas au même monde.

#### **I.5.5 : ASPECTS LÉGISLATIFS CONCERNANT LA SURDITÉ.**

La prise en charge du handicap en général et de la surdité en particulier, ont fait l'objet de plusieurs textes de loi. L'évolution des lois sur la surdité au fil des âges rend compte de l'évolution des

mentalités et de la place réservée aux sourds au sein de la société.

### **I.5.5.1 : Historique.**

Dans l'Antiquité, à Sparte, les sourds étaient considérés comme des infirmes et selon les lois de LYCURGUE, on devait les précipiter du haut de la roche Taygète, dans les eaux du Barathre. Moins cruel, le Code Justinien du VI<sup>e</sup> siècle ne permettait aux sourds de disposer ni de leur personne ni de leurs biens et des curateurs leur étaient imposés. Ce n'est qu'au XII<sup>e</sup> siècle qu'ils eurent le droit de se marier. Les sourds obtinrent un statut juridique équivalent à celui des entendants en 1807 avec le code civil napoléonien qui les reconnut enfin « capables ». [51]

Le congrès de Milan en 1880 reste un événement marquant avec l'interdiction de la langue des signes dans l'enseignement des enfants sourds.

En France, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 ordonne l'accessibilité des lieux publics aux personnes handicapées. Mais son application fut restreinte aux handicapés moteurs. Ce n'est qu'en 1994 qu'une circulaire comportant des dispositions particulières pour les sourds et malentendants est publiée.

En 1991 la loi FABIOUS met fin à l'interdiction de la langue des signes pour l'éducation des jeunes sourds et laisse le choix aux parents entre une éducation orale ou bilingue. [42]

Le code de procédure pénale prévoyait que le sourd était assisté au tribunal par « la personne qui a le plus l'habitude de converser avec lui », tuteurs, famille ... Ce n'est que depuis 2000 et la réforme de ce code de procédure pénale, qu'il est fait mention de professionnels de la surdité : « un interprète en langue des signes ou toute personne qualifiée maîtrisant un langage ou une méthode permettant de communiquer avec les sourds. » [4]

### **I.5.5.2 : Le rapport GILLOT.**

En 1997 la députée du Val-d'Oise, Mme Dominique GILLOT, se voit confier par le premier ministre de l'époque, M. Lionel JOSPIN, la mission de répertorier les difficultés rencontrées par les sourds au quotidien. Cette mission conduit à la rédaction en 1998 d'un rapport parlementaire intitulé « Le droit des sourds » qui présente 115 propositions destinées à répondre aux besoins spécifiques de cette population dans divers domaines comme la connaissance de la surdité, les prothèses auditives et les implants cochléaires, l'usage de la langue des signes, l'écoute dans les lieux publics, les interprètes, l'accès à la justice, l'accès à la santé, l'accessibilité des transports, l'accès à la culture, le système scolaire, le système d'insertion professionnelle ... Ce rapport aboutit notamment à la création des Centres d'Information sur la Surdité (CIS) qui ont une vocation régionale d'information

des personnes sourdes et de leurs familles. [11]

### **I.5.5.3 : La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.**

Faisant suite à la loi du 30 juin 1975 « en faveur des personnes handicapées », la loi du 11 février 2005 est la principale loi concernant le handicap en général et celui de la surdité en particulier. [13] Selon cette loi, l'État reconnaît pour toute personne handicapée les **mêmes droits** que pour l'ensemble des citoyens. « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire. » [Art. L. 114-1] [13] L'objectif de cette loi est de permettre une participation optimale des personnes handicapées à la vie sociale et pour ce faire, la loi préconise une organisation des établissements recevant du public autour du principe d'**accessibilité généralisée** et ce, dans tous les domaines de la vie sociale, qu'il s'agisse de l'école, de l'emploi, des transports, de la culture, des loisirs ... L'ensemble des institutions doit être adapté afin d' « assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. » [Art. L. 114-2] [13]

Nouveauté fondamentale, cette loi instaure pour la personne handicapée, le **droit à la compensation**. « 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. » [Art. L. 114-1-1] [13] « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie (...) et propose un **plan personnalisé** de compensation du handicap. » [Art. L. 146-8] [13] La réponse aux besoins des personnes handicapées est individuelle et fonction de son projet de vie.

Cette mission de proximité est confiée aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui regroupent en une seule et même structure, divers intervenants (Conseil Général, Assurance Maladie, Allocations Familiales ...) : « 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. » [Art. L. 146-3] [13]

Plusieurs articles de cette loi intéressent plus particulièrement la problématique sourde.

Concernant la diffusion de l'information, l'article L. 111-7-3 stipule que « 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. » [13]

La loi reconnaît la langue des signes française comme une langue à part entière. [Art. L. 312-9-1] [13] Lors des échanges avec les services administratifs, « les personnes déficientes auditives bénéficient, à leur demande, d'une traduction écrite ou visuelle de toute information orale ou sonore les concernant » [Art. 78] [13] notamment dans le domaine juridique : « devant les juridictions administratives, civiles et pénales, toute personne sourde bénéficie du dispositif de communication adapté de son choix. » [Art. 76] [13]

De même pour l'accès des personnes sourdes et malentendantes aux programmes télévisés, l'article 74 prévoit le recours à des dispositifs adaptés et l'article 81 impose au Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA) une consultation du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées sur le contenu des obligations de sous-titrage et de recours à la langue des signes française. [13]

Enfin en ce qui concerne l'éducation des jeunes sourds, « 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. [Art. L. 312-9-1] [13] « 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. » [Art. L. 112-2-2] [13]

La loi du 11 février 2005 représente une avancée considérable en faveur des personnes handicapées. En reconnaissant la LSF comme une vraie langue et en imposant sa mise à disposition dans l'ensemble des services publics, les sourds peuvent espérer, voire s'atténuer ou disparaître, les situations de handicap.

### **I.5.6 : LES AIDES CONTRE LE HANDICAP.**

La MDPH organise la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui décide de l'attribution des aides et des prestations destinées à la compensation du handicap selon un plan personnalisé. Les moyens existants pour compenser une surdité peuvent être médicaux, techniques, humains ou encore financiers. [39]

### **I.5.6.1 : Les aides médicales.**

Les appareils de correction auditive ou les implants cochléaires constituent une aide précieuse développée à l'occasion d'un précédent chapitre (cf I.1.9). Les frais liés à la prise en charge médicale du handicap (orthophonie, consultations spécialisées, audioprothésistes ...) sont remboursés de 65% à 100% selon les situations (exonération du ticket modérateur, invalidité, maladie professionnelle ...).

Le remboursement des appareillages par l'Assurance Maladie est variable d'une situation à l'autre (âge, cas général, invalidité, ALD ...). Les implants cochléaires ont été inscrits depuis 2009 à la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR).

Le dépassement de certains frais (appareillage notamment) peut être couvert par les assurances mutuelles complémentaires. [39]

### **I.5.6.2 : Les aides techniques.**

Issus de la technologie, il existe de nombreux systèmes d'aides à la surdité dont le nombre et les progrès sont en constante augmentation. Le principe essentiel repose sur la transformation d'un message habituellement sonore en un message visuel ou vibratoire (sonnette de porte, sonnerie de téléphone, réveil, pleurs d'un bébé ...) [38]

Il existe des téléphones spéciaux équipés d'amplificateurs ou d'émetteurs d'induction magnétique, des systèmes FM complémentaires des prothèses auditives ou des casques pour la télévision. Cette dernière est rendue accessible grâce aux sous-titrages de certains programmes par un système de télétexte. Cette technique nécessite une bonne acuité visuelle et une certaine aptitude à la lecture rapide mais elle est inefficace dans les cas d'illettrisme. On regrette que trop peu d'émissions et de films soient accessibles ce qui participe à la carence informationnelle des sourds notamment au moment des campagnes électorales, même si de plus en plus d'émissions d'information sont désormais interprétées en langue des signes. [11]

L'écoute dans les lieux publics peut être améliorée grâce à des dispositifs permettant d'améliorer la perception des voix en groupe tels que les boucles magnétiques, les liaisons infrarouges ou les liaisons hautes fréquences. Les sons sont recueillis et analysés, puis transformés en un signal adéquat qui est envoyé par un émetteur et capté ensuite par un récepteur branché sur la prothèse auditive. Certains locaux accueillant du public et où sont diffusés des messages vocaux, peuvent être équipés (musées, cinémas, salles de cours ...). [11]

### **I.5.6.3 : Les nouvelles technologies de l'information et de la communication.**

Non spécifiques à la surdité, les nouvelles techniques de communication facilitent néanmoins le quotidien des sourds. Les téléphones-Fax sont d'utilisation fréquente et permettent de transmettre aisément des messages écrits ou des dessins. La communication par SMS (Short Message Service) via le téléphone portable est également très utile. Internet avec l'échange de courrier électronique, les logiciels de messageries instantanées ou l'utilisation d'une webcam, a révolutionné le monde des sourds. La diffusion de l'information sous forme d'images, de vidéos, facilite la compréhension des sourds et certains sites spécialisés proposent même un accès à l'information directement sous forme de vidéos en langue des signes. On voit même apparaître des services de visio-interprétation à distance qui sont désormais disponibles depuis n'importe quelle connexion internet. [38]

### **I.5.6.4 : Les aides humaines.**

Certaines aides à la communication sont humaines. Il s'agit des répéteurs en lecture labiale, des transpositeurs de la parole, des interprètes en langue des signes, des codeurs en LPC, des preneurs de notes ... Nous les avons évoquées dans la partie précédente, les moyens de communications (cf I.4.5).

### **I.5.6.5 : Les aides financières.**

Ces aides techniques et humaines représentent un coût important pour la personne handicapée. Pour compenser ces surcoûts liés au handicap, il existe un ensemble d'aides financières comme la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Il s'agit d'une aide destinée à financer les besoins liés à l'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée. Sous certaines conditions, il est possible de bénéficier de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) voire d'une pension d'invalidité. [39]

### **I.5.6.6 : Le taux d'invalidité et la carte d'invalidité.**

La surdité ouvre sous certaines conditions le droit à bénéficier d'une carte d'invalidité. Après examen du dossier personnel constitué par chaque patient, la CDAPH statue sur le taux d'invalidité qui est calculé en fonction de la perte auditive, du retard de parole et de langage et d'éventuelles difficultés associées. L'attribution d'une carte d'invalidité ne peut être accordée que si le taux d'invalidité est égal ou supérieur à 80%. Elle permet de bénéficier de réductions fiscales, de

réductions pour l'accompagnateur dans certains transports ... [38]

### **I.5.6.7 : Les aides spécifiques à la surdité chez l'enfant.**

Pour les enfants, selon le taux d'incapacité, une Allocation d'Éducation d'Enfant Handicapé (AEEH) est attribuée à la famille et l'enfant est suivi tout au long de sa scolarité par la CDAPH quelles que soient les modalités de scolarisation (milieu ordinaire ou spécialisé) conformément au projet personnalisé de scolarisation. Il est possible sous certaines conditions d'allonger le congé parental d'éducation. [38]

Ainsi comme le dit Benoît VIROLE, « les sourds ne sont pas des malades, c'est la société qui les handicape. » [27] Ils n'ont que faire de ne pas entendre, dès lors qu'on leur donne les moyens de communiquer. Il convient donc de « ne pas s'obstiner contre ce à quoi on ne peut rien – la surdité – mais agir en revanche là où on peut faire quelque chose – la société. » [1] La diffusion et la mise à disposition de la langue des signes dans tous les domaines du quotidien réduirait le handicap, atténuerait le désavantage social voire même le ferait disparaître. C'est une conception de la surdité radicalement différente de celle de la médecine traditionnelle de Olivier SACKS : « Je portais un regard purement médical sur les quelques patients sourds appartenant à ma clientèle. Je les tenais pour des individus aux oreilles malades ou otologiquement atteints. » [52] Les Sourds qui revendiquent leur droit à la différence, qui luttent pour la reconnaissance de leur culture et de leur langue et qui demandent des adaptations du monde qui les entoure, rencontrent le monde médical qui lui, s'efforce d'effacer la déficience, travaille à réparer la surdité pour tendre vers l'idéal de guérison. Il y a toujours eu de nombreuses incompréhensions entre les Sourds et les médecins. Pourtant les premiers ont besoin des seconds et les seconds doivent soigner les premiers ...

## **I.6 : L'ACCÈS AUX SOINS DES PATIENTS SOURDS.**

Que l'on considère la surdité comme une maladie, une identité culturelle ou encore un handicap, les Sourds n'en demeurent pas moins des patients comme les autres qui ont des besoins de santé et des droits identiques à la population générale.

### **I.6.1 : LE CADRE LÉGISLATIF DE L'ACCÈS AUX SOINS.**

Lors d'une consultation médicale le patient souhaite pouvoir se livrer et partager ses « maux » en toute confiance. Cette confiance repose sur la qualité de la communication et la profondeur des échanges. Le médecin doit être attentif, empathique pour écouter, comprendre. Il doit déchiffrer ce que le patient veut lui dire et être en mesure de se faire comprendre par le patient en utilisant un langage proche de son interlocuteur pour qu'il ait le sentiment d'avoir été compris. [53] Cette confiance nécessaire à toute relation médecin-patient, est basée sur un certain nombre de droits qui sont garantis par les textes de loi.

#### **I.6.1.1 : Le respect de la personne.**

« Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté sans aucune discrimination. »  
[Serment d'HIPPOCRATE] [54]

« Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. » [Art.2 Code de Déontologie Médicale] [14]

« Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous les moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels (...) 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. (...) Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins. » [Art. L 1110-3 Code de Santé Publique] [55]

#### **I.6.1.2 : Le droit à l'information et le consentement.**

« J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. »  
[Serment d'HIPPOCRATE] [54]

« 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. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur bonne compréhension. » [Art.35 Code de Déontologie Médicale] [14]

« Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. » [Art.36 Code de Déontologie Médicale] [14]

« 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. [Art. L 111-2 Code de Santé Publique] [55]

« Toute personne prend (...) les décisions concernant sa santé (...). Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. » [Art. L 111-4 Code de Santé Publique] [55]

### **I.6.1.3 : Le secret médical.**

« Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. » [Serment d'HIPPOCRATE] [54]

« Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. » [Art.4 Code de Déontologie Médicale] [14]

### **I.6.1.4 : Une communication adaptée.**

« 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. » [Charte du Patient Hospitalisé] [15]

« 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. » [Charte du Patient Hospitalisé] [15]

« 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. » [Charte du Patient Hospitalisé] [15]

## **I.6.2 : HISTORIQUE DE LA SANTÉ EN LANGUE DES SIGNES.**

La première unité pour Sourds ouvre à la Pitié-Salpêtrière en 1995 et la Direction Générale de la

Santé (DGS) finance une formation en LSF pour les médecins libéraux au niveau national. Une unité pilote en santé mentale pour les Sourds avec des psychiatres connaissant la LSF, voit le jour en 1997 à l'hôpital Sainte-Anne à Paris. De 1998 à 2000, on assiste à la création d'un diplôme universitaire « Dire la santé en LSF » qui se poursuit par un travail de recherche linguistique sur le vocabulaire médical aboutissant à la création de nouveaux signes en LSF. En 1998, Dominique GILLOT dans son rapport « Le droit des Sourds » propose d'implanter sur le territoire national des unités de soins pour les Sourds comprenant des professionnels bilingues et des personnels Sourds. Douze unités de ce type sont créées en 2000 suite à une directive du ministère de la Santé. En 2006 un premier état des lieux de l'activité de ces structures est publié par la DHOS [56] lequel aboutit à la circulaire d'avril 2007 fixant les missions, l'organisation et le fonctionnement des unités. [17] L'Unité d'Accueil et de Soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes a vu le jour en avril 2003. Ce n'est qu'en avril 2010 que le CHU de Nantes voit enfin s'ouvrir son Unité d'Accueil et de Soins des Personnes Sourdes (UASPS).

### **I.6.3 : LES DIFFICULTÉS DES SOURDS DANS L'ACCÈS AUX SOINS.**

Différentes enquêtes ont été réalisées à l'initiative du Dr Jean DAGRON auprès des Sourds sur les habitudes d'accès aux soins de cette population. [8] Isabelle VIVET dans sa thèse intitulée « Les difficultés d'accès aux soins des Sourds » aboutissent à des conclusions similaires. [33]

#### **I.6.3.1 : Le non-respect des droits fondamentaux.**

En l'absence d'interprète professionnel, les Sourds n'ont pas d'autre choix pour consulter que de faire appel à une tierce personne entendante ayant des connaissances en LSF. Cette personne est souvent un membre de la famille, parfois un ami. Il en résulte une relation médecin-patient indirecte ce qui remet en cause le principe de confidentialité : on comprend que certains sujets médicaux de l'ordre de l'intime, ne soient pas abordés en présence d'un tiers. De plus en tant que non professionnel, le message médical n'est souvent pas traduit dans son intégralité par le tiers, mais résumé de manière approximative et souvent repris après la consultation à un moment où le sourd ne peut plus poser de questions. Les droits fondamentaux comme le droit à une information claire et loyale, le consentement éclairé et le secret professionnel, ne sont pas respectés. [9] [4]

#### **I.6.3.2 : Les obstacles matériels.**

Les possibilités de communication à distance avec le médecin sont souvent réduites pour les Sourds

du fait de l'absence de moyens de communication adéquats. De la prise de rendez-vous à la demande d'explications supplémentaires ou de conseils, les Sourds ne peuvent pas téléphoner et l'utilisation du SMS ou d'Internet reste très minoritaire. Le Fax est d'usage plus courant mais il suppose une meilleure maîtrise de la langue. Lors d'une hospitalisation, l'absence de mise à disposition de Minitel ou d'Internet isole le Sourd de l'extérieur car il ne peut plus communiquer avec son entourage. De même la plupart des Sourds sont dans l'impossibilité de contacter les services d'urgences de façon autonome. [9] [33]

#### **I.6.3.3 : L'utilisation inappropriée du français.**

Comme l'étude de Ronan MORVAN réalisée au CHU de Nantes l'a montré, les soignants ont recours à des outils de communication inefficaces lorsqu'ils entrent en contact avec les patients Sourds. Le personnel n'est pas formé à la communication avec les Sourds et utilise majoritairement le français écrit ou oral. S'ils font appel à la présence d'un tiers pour servir d'intermédiaire en LSF, ce n'est jamais à un interprète professionnel. [19] La langue en consultation médicale reste le français et l'utilisation d'un vocabulaire spécifique et complexe majore les difficultés de compréhension. De nombreux termes médicaux comme nausées, anxiété, vésicule biliaire ... ne sont pas connus et donc ne peuvent pas être compris. [33]

#### **I.6.3.4 : La complexité du système administratif.**

L'usage exclusif du français et la complexité du système administratif contribuent à majorer un accès aux soins déjà difficile. Il existe chez les Sourds un manque d'informations sur le fonctionnement du système de soins et sur les différentes filières. Les démarches pour l'obtention d'une simple couverture sociale font parfois l'objet de formalités administratives que les Sourds sont dans l'incapacité de remplir de manière autonome. [33]

#### **I.6.3.5 : La carence informationnelle médicale.**

Les Sourds ont un accès difficile à un certain nombre de connaissances de part leur maîtrise insuffisante du français et il en va de même dans le domaine médical. La plupart ont des connaissances de leur anatomie et de leur physiologie inférieures à celle des personnes entendantes de par les carences de l'enseignement reçu et de par les difficultés d'accès aux informations. [33] « Les connaissances anatomo-physiologiques de base, déjà terriblement déficientes dans la population entendant, le sont encore plus parmi les Sourds (...) les représentations erronées sont

encore plus caricaturales. » [8] Ils n'ont pas intégré de nombreux concepts médicaux concernant le fonctionnement du corps humain et souffrent de lacunes que les professionnels de santé ont du mal à identifier. L'enquête réalisée par Candice AUDRAN auprès des médecins généralistes concernant la représentation de leurs soins auprès de patients Sourds, a montré que les généralistes ne perçoivent pas les difficultés rencontrées par le public Sourd en raison d'une méconnaissance des caractéristiques culturelles de cette population. [18]

#### **I.6.3.6 : L'absence de prévention.**

Les campagnes de prévention en matière de santé publique dédiées au grand public même traduites en LSF, ne sont pas adaptées à la population Sourde. L'INPES qui diffuse les programmes de prévention et d'éducation pour la santé, utilise des médias inaccessibles pour les Sourds (messages télévisuels, spots radiophoniques ou affiches au contenu inapproprié). La seule information efficace serait une information ciblée, destinée spécifiquement aux Sourds et délivrée en LSF. Exclues des messages de prévention, moins informés, les Sourds sont donc moins demandeurs de soins, moins enclins au dépistage et au suivi organisés. [2] [9]

#### **I.6.3.7 : Conséquence : l'exclusion du système de soins.**

La conséquence de ces difficultés d'accès aux soins de la population Sourde, c'est que les Sourds se sentent exclus du système de santé. L'étude préalable à l'ouverture de l'unité nantaise réalisée par le groupe de travail dirigé par Laurent BONNARDOT, a permis d'évaluer la situation concernant l'accès aux soins des personnes Sourdes dans la région des Pays de la Loire. Cette étude confirme un sentiment d'isolement majeur dans les possibilités d'accès aux soins, la nécessité de recourir à un proche pour consulter en raison de problèmes de disponibilité des interprètes, le manque d'informations précises sur les pathologies, les difficultés de compréhension du vocabulaire médical. Les personnes Sourdes se sentent oubliées du système de soins et réclament d'être des citoyens comme les autres. [20]

Les difficultés de communication avec le médecin peuvent être responsables de malentendus regrettables dont les conséquences peuvent s'avérer importantes sur la santé des patients Sourds : retards diagnostiques, erreurs diagnostiques, mauvaise observance, angoisse des patients, sous-médicalisation. L'évaluation psychologique et la prise en charge des troubles psychiatriques chez les Sourds restent problématiques et aboutissent malheureusement à de nombreuses mises sous tutelle ou curatelle sans raison. [33]

Les conditions de vie et les difficultés rencontrées par les Sourds pour l'accès à la prévention et aux

soins seraient-elles responsables d'un niveau de santé inférieur à celui de la population générale voire d'une surmortalité ? Gilles SAFFRAY concluait sa thèse sur l'accès aux soins des patients Sourds du Loiret, en disant qu'il s'apparentait à celui des populations de faible niveau socio-économique. [16] L'impact de l'épidémie de SIDA dans les années 1990 sur la population Sourde a permis de révéler les carences d'un système de santé où les Sourds sont constamment oubliés des messages de prévention. Isolés, le manque d'attention et d'information à leur égard, les rend vulnérables et les difficultés qu'ils rencontrent dans l'accès aux soins, sont susceptibles de compromettre leur santé.

#### **I.6.4 : UNE EXPÉRIENCE PILOTE PAR JEAN DAGRON À LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE.**

Suite à ce constat de particulière vulnérabilité face à l'épidémie de SIDA, une prise de conscience des difficultés et des carences du système de soins classique a lieu dans les années 1990 et un certain nombre de Sourds, de médecins et de professionnels de santé se mobilisent afin de trouver des solutions. De ces réflexions naît en janvier 1995 la première consultation en langue des signes à Paris, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Cette entreprise réunit des soignants entendants, des professionnels Sourds, des associations de Sourds et des interprètes. Il s'agit d'un dispositif expérimental d'accueil et de soins de la population Sourde, dont l'équipe est composée de quatre personnes : un médecin signeur, le docteur Jean DAGRON, une technicienne de laboratoire Sourde, un interprète et une assistante sociale pratiquant la langue des signes. Cette permanence s'ouvre dans le service de médecine interne du professeur HERSON et propose un accueil en LSF, une consultation de médecine générale en LSF, une consultation spécialisée avec interprète, une hospitalisation de jour avec des professionnels bilingues et une permanence médico-sociale en LSF. Située à coté du Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG), une remise des résultats est effectuée en LSF par le médecin. [8]

Très vite les patients Sourds répondent favorablement pour se faire soigner dans leur langue et les demandes affluent pour des motifs divers qui, au delà de l'épidémie de SIDA, révèlent des besoins de santé profonds chez les Sourds. L'activité globale du service double entre 1996 et 1997 et le nombre de nouveaux patients ne cesse d'évoluer au cours des premières années (28 en 1995, 78 en 1996, 162 en 1997 et 238 en 1998) pour atteindre un total de 1216 dossiers en 2001 justifiant la pérennisation de l'expérience. La Direction des Hôpitaux et de l'Assistance Publique de Paris décide ainsi de la création de la première unité d'accueil et de soins pour les Sourds en 1996. Cette permanence rend visibles les demandes de la population Sourde et permet de réaliser des travaux objectifs sur la santé des Sourds reconnaissant l'importance de l'utilisation de la LSF dans le monde médical. [33]

## **I.6.5 : LES PROPOSITIONS MÉDICALES DU RAPPORT GILLOT.**

C'est dans ce contexte, suite au succès de l'expérience du docteur DAGRON, que Dominique GILLOT, secrétaire d'état à la santé et à l'action sociale, publie son rapport dans lequel elle émet des propositions notamment dans le domaine de la santé. Elle propose la création sur l'ensemble du territoire, d'une dizaine de réseaux régionaux / inter-régionaux de professionnels de santé bilingues, avec une organisation autour d'un pôle hospitalier, une mixité des équipes (sourds et entendants), une certification des professionnels garantissant la qualité de l'accès aux soins (diplôme de professionnel de santé bilingue). Elle recommande l'emploi au sein de ces réseaux, de professionnels sourds des métiers de la santé qui sont indispensables et dont la professionnalisation doit être développée.

Constatant l'existence de troubles psychiatriques propres aux sourds et la fréquence des troubles graves de la personnalité, elle propose un accès aux thérapies mentales au sein de ces réseaux bilingues. Il est rappelé la longueur et la complexité du diagnostic psychiatrique chez les sourds ainsi que la nécessité d'une parfaite connaissance de la langue des signes par le médecin afin d'éviter les erreurs diagnostiques particulièrement fréquentes dans ce domaine.

Enfin concernant l'accès à la prévention et l'éducation à la santé, elle préconise le recours systématique aux professionnels sourds et malentendants pour aider à l'élaboration des campagnes de prévention afin de mieux cibler les personnes sourdes et éviter de graves confusions. [11]

## **I.6.6 : LES PÔLES RÉGIONAUX D'ACCUEIL ET DE SOINS EN LANGUE DES SIGNES.**

### **I.6.6.1 : La répartition territoriale des pôles LSF.**

Après les recommandations du rapport GILLOT, 13 autres centres d'accueil et de soins pour les Sourds s'inspirant du modèle de la Pitié-Salpêtrière, ont progressivement été mis en place depuis la fin de l'année 1998 sous l'égide de la DHOS. Les dernières ouvertures ont eu lieu à Poitiers et à Nantes, respectivement en mai 2011 et avril 2010. Il existe ainsi 14 pôles différents implantés sur l'ensemble du territoire et répartis dans 12 régions différentes (Annexe 1). Deux régions, l'Île de France et la Provence-Alpes-Côte-d'Azur, comportent chacune deux pôles. Douze unités sont attachées à un centre hospitalier universitaire, une à un centre hospitalier et la dernière à un Groupement Hospitalier de l'Institut Catholique (Lille). Dix unités concernent des soins somatiques, l'unité Sainte-Anne est spécifique en santé mentale et trois s'occupent à la fois de soins somatiques et de santé mentale (Pitié-Salpêtrière, Grenoble et Marseille). [17]

### **I.6.6.2 : Les principes d'organisation et de fonctionnement des unités en LSF.**

Afin « de garantir les bonnes pratiques au sein des unités », les principes d'organisation et de fonctionnement des unités ont été établis par la circulaire de la DHOS d'avril 2007. [17]

Il s'agit de proposer au patient Sourd un **accueil** direct, personnalisé et adapté à ses capacités de communication. Ce rôle revient généralement à la secrétaire qui s'assure de la bonne compréhension par le patient des informations délivrées et qui organise les rendez-vous et les plannings des membres de l'équipe.

Une prise en charge médicale adaptée aux situations des patients est offerte par les **médecins** signeurs de l'unité qui proposent des consultations de médecine générale ou des consultations spécialisées en psychiatrie en s'adaptant aux capacités de communication du patient. Le médecin collabore avec les médecins spécialistes hospitaliers et avec le médecin traitant. A la demande du service d'hospitalisation, le médecin peut intervenir au lit du patient assurant un suivi des patients hospitalisés au sein de l'établissement.

L'environnement social et les conditions de vie du patient déterminant l'accès au système de santé, la prise en compte des demandes à caractère social est dévolue à l'**assistant social** qui veille à l'établissement ou au maintien de l'accès au droit commun du patient, en lui proposant un accompagnement et une orientation personnalisés.

L'interprétation est assurée par des **interprètes** professionnels diplômés qui transmettent le sens du discours d'une langue vers l'autre en respectant les trois piliers du code de déontologie que sont la fidélité, la neutralité et le secret professionnel. Ils interviennent notamment pour les consultations de spécialistes ou lors des examens complémentaires.

L'intermédiation en complément des autres professionnels est assurée par une personne Sourde de l'équipe permettant de clarifier les situations avec le patient Sourd. Partageant l'expérience de la surdité, possédant la même culture et ayant une connaissance linguistique de la LSF et du français, l'**intermédiaire** intervient dans les situations où le patient Sourd a besoin de plus d'explications ou de reformulations. [17]

### **I.6.6.3 : Les missions des unités en LSF.**

L'objectif principal des unités est d'offrir à la population Sourde un accès aux soins égal à celui dont dispose la population entendante. « Les moyens de cette mission sont d'offrir au patient sourd une communication patient-médecin directe et sans intermédiaire, de permettre aux personnes sourdes de bénéficier d'une compréhension optimale des soins et des pathologies, condition indispensable du consentement éclairé, et de développer un travail en réseau de santé, à l'échelle locale puis

régionale. » [57]

Une vigilance particulière est portée sur l'accès aux soins des patients Sourds dans des situations particulières telles que les urgences ou le suivi des patients en santé mentale compte tenu de leur vulnérabilité dans ces circonstances.

L'unité a vocation à mettre en place des actions de sensibilisation et de partenariats auprès des professionnels des autres services hospitaliers, que ce soit au sein de l'établissement d'implantation (maternité, ophtalmologie ...), comme dans les autres établissements de santé (publics ou privés) de la région ou des régions voisines dépourvues d'une telle structure. Des conventions de coopération peuvent être signées avec des structures du champ sanitaire et médico-social, auprès d'organismes de formation aux métiers de la santé ou encore avec des associations concernées par la population Sourde.

En terme de santé publique, l'unité participe à des actions d'information à la santé et de prévention et met en place des projets d'éducation thérapeutique pour les patients Sourds atteints de maladies chroniques. [17]

#### **I.6.6.4 : Les caractéristiques des équipes en LSF.**

Afin de lever les obstacles d'accès aux soins pour les personnes Sourdes, une compétence linguistique est exigée des équipes des unités en matière de bilinguisme. L'exigence linguistique n'est pas du recours du patient mais elle est transférée sur l'équipe qui doit respecter les choix linguistiques du patient.

La présence de personnes Sourdes au sein de l'équipe est nécessaire afin de maintenir le niveau linguistique, de sensibiliser les professionnels entendants aux habitudes de communication et leur permettre de mieux appréhender la pensée visuelle.

Les équipes sont caractérisées par une pluridisciplinarité (médecin, psychologue, travailleur social, interprète, professionnels paramédicaux, secrétaire) afin de multiplier les savoir-faire et les compétences, une transversalité pour les soins ambulatoires, les hospitalisations et les démarches auprès des services administratifs, et une mobilité au niveau régional. [17]

#### **I.6.6.5 : Les caractéristiques techniques des unités en LSF.**

Les unités en LSF sont implantées au sein des centres hospitaliers à proximité d'un plateau technique. Elles doivent être facilement identifiables (pictogrammes visuels) et accessibles. L'implication de la direction de l'établissement de santé garantit leur viabilité. Des outils d'évaluation sont utilisés afin d'établir annuellement un bilan d'activité transmis à la DHOS. La

formation continue du personnel et l'harmonisation des pratiques professionnelles font l'objet d'une rencontre annuelle nationale de l'ensemble des unités. L'utilisation d'un matériel de communication adapté (télécopieur, courriel, téléphone portable) et la mise à disposition de matériel spécifique (décodeurs télétextes, flashes lumineux, vibreurs) ainsi qu'un éventuel dispositif de visio-interprétation sont recommandés. [17]

La création des unités régionales d'accueil et de soins pour les Sourds, en leur permettant d'être soignés en langue des signes et/ou en français adapté, garantit aux personnes Sourdes des droits identiques à tout un chacun dans l'accès aux soins. [57]

### **I.6.7 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR SOURDS ET MALENTENDANTS DE RENNES.**

La population sourde de la région Bretagne est estimée à environ 8500 personnes toute surdité confondue, et elle bénéficie depuis avril 2003 de la création d'un pôle de soins pour sourds et malentendants qui est situé au sein du CHU Pontchaillou à Rennes (Annexe 2).

L'équipe bilingue se compose d'un médecin généraliste signeur, d'une aide soignante Sourde intermédiaire, d'une secrétaire médicale bilingue, d'une interprète diplômée, de deux interprètes sous convention avec des services d'interprétariat, d'une psychologue Sourde et d'une conseillère en économie sociale et familiale Sourde.

La mission de l'unité consiste à accueillir et informer les personnes Sourdes en LSF, leur proposer des consultations de médecine polyvalente en LSF, des consultations avec une psychologue Sourde (soutien ponctuel - psychothérapie - suivi psychologique), des consultations avec une conseillère en économie sociale et familiale Sourde (information et accompagnement dans toutes les démarches administratives et sociales), des consultations de médecine spécialisée avec interprète en LSF.

A la demande des patients hospitalisés ou des services, des interventions mobiles de l'équipe sont possibles pour assurer l'accompagnement et le suivi des patients au cours de leur hospitalisation au CHU ou dans les autres établissements de soins de la région. Un dispositif de visio-interprétariat est à disposition permettant de pallier au manque d'interprètes diplômés (seulement quatre pour la région Bretagne) et d'organiser des consultations médicales avec interprétariat à distance.

L'unité travaille à des actions de santé publique par le biais de réunions d'information et d'éducation sur des thèmes de santé, à des actions de sensibilisation des professionnels sur les difficultés spécifiques à la communication avec les patients Sourds et à la création d'outils ou de supports visuels adaptés permettant une meilleure communication Sourd-soignant.

Comme pour l'ensemble des unités, l'activité du pôle de Rennes a fait l'objet d'un rapport de la

DHOS paru en août 2009, qui montre que la file active annuelle continue de progresser (201 patients en 2008) et que le nombre de consultations médicales annuelles est passé de 305 en 2005 à 813 en 2008. [21]

### **I.6.8 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR SOURDS ET MALENTENDANTS DE NANTES.**

En avril 2010, le CHU de Nantes a ouvert les locaux de l'Unité d'Accueil et de Soins pour Personnes Sourdes (UASPS) au sein de l'Hôtel-Dieu (Annexe 3). A leur disposition, une équipe bilingue les accompagne afin de faciliter leur accès à tous types de soins et de prévention. Tous pratiquent la LSF et leurs missions vont de la consultation généraliste à l'insertion dans le parcours de soin avec le médecin traitant ou encore à l'accompagnement lors de soins hospitaliers. En 2010, l'UASPS du CHU de Nantes a effectué environ 65 consultations médicales.

### **I.6.9 : LE MÉDECIN TRAITANT ET LE PARCOURS DE SOINS COORDONNÉ.**

Les pôles de soins en LSF offrent ainsi la liberté aux personnes Sourdes d'être soignées en LSF et permettent de répondre favorablement à de forts besoins de soins. Pourtant en raison de moyens humains et techniques pauvres, de nombreux Sourds restent exclus du système de soins. La répartition géographique et la disponibilité de l'ensemble des unités, sont insuffisantes pour offrir une capacité d'accueil et de prise en charge en mesure de répondre à l'ensemble de leurs demandes de soins primaires et secondaires. C'est réaffirmer combien la place du médecin traitant en tant que premier acteur du système de santé est primordiale dans l'accès aux soins de la population Sourde.

#### **I.6.9.1 : Le médecin traitant.**

Le « médecin traitant » a été institué par la loi du 13 août 2004 relative à la réforme de l'Assurance Maladie. [22] Depuis le 1er juillet 2005, tous les bénéficiaires de l'Assurance Maladie sont invités à partir de l'âge de 16 ans, à choisir et déclarer un médecin traitant. La procédure de déclaration est simple : il suffit de compléter le formulaire de déclaration, de le signer en accord avec le médecin choisi, et de l'envoyer à son organisme (Annexe 4).

Tout médecin en exercice, libéral ou salarié, généraliste ou spécialiste, peut être choisi librement comme médecin traitant. Le médecin traitant assure le premier niveau de recours aux soins, détermine à la fois l'accès, l'orientation du patient et la coordination des soins dont il a besoin. Il centralise toutes les informations sur la santé de son patient et tient à jour son dossier médical.

Ayant une vision globale de la santé de son patient, il coordonne les soins nécessaires, assure la synthèse et permet la continuité des soins par un suivi au long cours. Enfin le médecin traitant développe une démarche de santé publique, en proposant un plan de prévention personnalisé (vaccinations, dépistage ...).

La déclaration de médecin traitant n'est pas obligatoire et le changement de médecin traitant est possible à tout moment. L'absence de déclaration expose cependant à des pénalités financières sous forme d'une diminution de 20% des taux de remboursement, ce qui a conduit en mai 2010, 85% des assurés à désigner un médecin traitant. [58]

Les objectifs sont de mieux organiser l'accès au système de soins en contribuant à réduire les inégalités, rationaliser les différentes interventions des professionnels de santé, optimiser la prise en charge médicale en évitant des consultations ou des examens répétés et inutiles, et réduire le nomadisme médical sans remettre en cause la liberté de choix du médecin par les patients.

### **I.6.9.2 : Le parcours de soins coordonné.**

Parce que l'absence de coordination entre les professionnels de santé a un coût financier et humain en terme de perte de chances pour le patient, le médecin traitant a pour rôle de le guider dans le « parcours de soins coordonné ». Il s'agit du circuit de soins dans le système de santé que les patients doivent suivre, pour bénéficier d'un suivi médical cohérent, personnalisé et remboursé au mieux. [58]

En effet c'est au médecin traitant qu'il revient s'il le juge nécessaire, d'orienter son patient vers un ou plusieurs autres médecins appelés « médecins correspondants ». En établissant un plan de soins personnalisé pour chaque patient, le médecin traitant l'adresse à un autre médecin pour un avis, à un spécialiste pour des soins ou un suivi, ou à un autre professionnel de santé (professions paramédicales), le patient restant libre de choisir le professionnel auquel il souhaite s'adresser. En le consultant sur les conseils de son médecin traitant, le patient bénéficie d'un suivi médical cohérent et coordonné puisque le médecin correspondant tient informé le médecin traitant de ses constatations médicales. Le médecin traitant collecte les informations des différents intervenants, élabore une synthèse des soins du patient et l'intègre dans son dossier médical personnel.

Coordonné par le médecin traitant, le parcours de soins organise les interventions des différents acteurs de santé. Mieux informés sur chaque patient, les médecins peuvent mieux conseiller et mieux prescrire, éviter les consultations et les examens inutiles ainsi que les interactions médicamenteuses. En favorisant la coordination, la qualité et la continuité des soins, le médecin traitant et le parcours de soins coordonné sont les gages d'un bon système de santé.

### **I.6.9.3 : Les dispositions spécifiques du parcours de soins jusqu'à la consultation en LSF.**

Instauré par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, le choix du médecin traitant suscitant des craintes pour les personnes Sourdes qui souhaitent pouvoir continuer à recourir de façon parallèle au médecin LSF, a fait l'objet de dispositions spécifiques lors d'une circulaire de la DHOS parue le 4 novembre 2005. [23] Celle-ci précise les conditions du parcours de soins dans lesquelles le patient sourd peut continuer à être suivi et par le médecin traitant, et par le médecin du pôle LSF afin de conserver une proximité géographique et une proximité linguistique (Annexe 5). Le patient sourd a ainsi la possibilité de désigner le médecin du pôle LSF comme médecin traitant. De plus lorsque le patient sourd a désigné un médecin traitant extérieur, il lui est offert la liberté de consulter le médecin du pôle LSF en accès direct spécifique, c'est-à-dire de lui-même, sans assumer de pénalités financières.

Dans le cadre du parcours de soins coordonné, le médecin traitant peut adresser le patient sourd au médecin correspondant de l'unité LSF. Si le patient sourd désigne comme médecin traitant le médecin hospitalier LSF, celui-ci coordonnera le parcours de soins avec les autres professionnels de santé, généralistes et spécialistes, notamment avec le médecin généraliste habituel que consulte en priorité le patient sourd, lequel devient alors médecin correspondant. Par contre si le patient sourd fait spontanément appel au médecin de l'unité alors qu'il a un médecin traitant de ville, le médecin de l'unité contactera le médecin de ville pour coordonner le parcours de soins du patient en complément de son suivi habituel. [23]

Dans tous les cas le médecin LSF en voyant régulièrement le patient, s'attachera à établir des collaborations avec l'ensemble des professionnels soignants intervenants afin de favoriser l'accès, la coordination et la continuité des soins pour une qualité optimale. C'est plus spécifiquement la coordination entre le médecin généraliste habituel et l'unité en LSF que nous avons souhaité étudier lors de notre enquête.

---

## **2<sup>ème</sup> PARTIE : MATÉRIEL ET MÉTHODE**

---

C'est à la suite de cet état des lieux bibliographique, qu'est née l'idée de réaliser ce travail sur les patients Sourds et la coordination des soins entre les différents médecins au service de leur prise en charge.

### **II.1 : QUESTION DE RECHERCHE.**

Les Sourds bénéficient-ils d'un parcours de soins coordonné ? Telle est la question centrale sur laquelle porte cette étude.

Pour tenter d'y apporter une réponse et d'identifier les critères qui déterminent la coordination du parcours de soins, nous avons formulé plusieurs questions annexes :

- Quelles sont les caractéristiques de la population des patients consultant au pôle LSF ?
- Qui est leur médecin habituel ?
- Quelles sont leurs habitudes de consultation ?
- Quelle est la place du médecin traitant au sein du parcours de soins ?
- Comment les différents médecins au service des patients Sourds coordonnent-ils leur prise en charge médicale ?

### **II.2 : HYPOTHÈSE.**

Avant de réaliser l'étude, nous avons pour a priori que parmi les patients Sourds consultant au pôle LSF, rares étaient ceux qui bénéficiaient d'un parcours de soins cohérent parce que les différents acteurs de santé au service des Sourds ne coordonnaient pas leur prise en charge qui demeurait isolée.

## **II.3 : OBJECTIFS.**

Les objectifs de l'étude consistent à révéler ou non l'existence de problèmes de coordination dans le parcours de soins des patients Sourds et à étudier les déterminants de cette coordination. En définitive l'intérêt est de proposer s'il y a lieu, une optimisation de leur prise en charge, en redéfinissant les rôles potentiels de chaque acteur de santé, en réaffirmant la place centrale du médecin traitant au sein de ce parcours de soins, en proposant des aménagements éventuels pour une communication plus facile et plus rapide entre les professionnels de santé.

## **II.4 : MÉTHODOLOGIE.**

Afin de répondre aux questions de notre recherche, il a été convenu de mener une enquête prospective auprès de patients Sourds. Il s'agit d'une enquête de type descriptif analysant des variables qualitatives et quantitatives.

### **II.4.1 : LIEU DE RÉALISATION DE L'ÉTUDE.**

Nous avons réalisé une étude monocentrique à l'unité d'accueil et de soins en LSF du CHU Pontchaillou à Rennes dirigé par le Docteur Isabelle Ridoux. Malgré l'éloignement géographique, notre préférence s'est portée sur ce centre compte tenu de son existence depuis avril 2003 et de ses huit années d'expérience.

### **II.4.2 : POPULATION CIBLÉE PAR L'ÉTUDE.**

Nous avons proposé à l'ensemble des patients communiquant ou non en LSF et venant consulter au pôle d'accueil et de soins en LSF, de répondre à notre enquête, sans qu'aucune sélection des participants ne soit imposée. Le recrutement s'effectuant sur la base du volontariat, aucun critère d'exclusion n'a été retenu. Les patients venus consulter mais n'ayant pas répondu à l'enquête, ont été listés et le motif de non-réponse précisé (Annexe 6).

### **II.4.3 : PÉRIODE DE RÉALISATION DE L'ÉTUDE.**

Sachant que la file active annuelle des patients était de 201 en 2008, [21] afin d'obtenir approximativement une trentaine de questionnaires, ce qui était notre objectif initial, la durée de

recueil des données a été fixée à deux semaines complètes de consultations en fonction des horaires d'ouverture du pôle, de présence et de disponibilité du personnel. Elle a débuté le lundi 4 avril 2011 et s'est terminée le vendredi 15 avril 2011. Cette période a été choisie de manière aléatoire selon la disponibilité des principaux acteurs. Il a cependant été convenu d'exclure une période de vacances scolaires.

#### **II.4.4 : MODE D'INVESTIGATION CHOISI POUR L'ÉTUDE.**

Pour étudier la coordination du parcours de soins et ses déterminants de façon statistique, le choix d'investigation s'est porté sur un questionnaire à réponses courtes majoritairement fermées, les questions appelant des réponses à choix simple ou multiple. Seules quelques questions à réponses ouvertes ont été glissées dans le questionnaire afin d'élargir l'intérêt de l'étude.

#### **II.4.5 : CONTENU DU QUESTIONNAIRE.**

Après sélection des critères susceptibles d'influer sur le parcours de soins, le questionnaire (Annexe 7) comprend une série de 48 items qui s'articulent autour de cinq axes principaux permettant :

- de collecter les données socio-démographiques de la population des patients consultant au pôle LSF et de décrire leur capacité de communication ;
- de définir les caractéristiques de leur médecin habituel ;
- de comparer les habitudes de consultation et leur expérience du pôle LSF ;
- d'étudier le parcours de soins des patients jusqu'à la consultation en LSF et d'en vérifier la cohérence ;
- d'analyser les relations entre les différents médecins afin d'évaluer la coordination des soins et de préciser la place du médecin traitant au sein de ce parcours de soins.

#### **II.4.6 : ÉLABORATION DU QUESTIONNAIRE.**

Le questionnaire a été rédigé en français par l'auteur, puis retravaillé avec l'aide d'un interprète en LSF pour pallier aux difficultés d'interprétation. Il a été ensuite testé auprès de deux patients exclus de la participation, afin d'en vérifier la faisabilité et de procéder aux quelques ajustements nécessaires, avant d'être validé par le médecin du pôle LSF, bilingue, dont la formation initiale est commune à celle de tout médecin généraliste et dont l'expérience auprès du public Sourd est significative.

#### **II.4.7 : CHOIX ET FORMATION DES ENQUÊTEURS.**

Comme il n'était pas possible d'obtenir un nombre d'interrogatoires suffisant sur une seule semaine et en raison de l'absence de l'auteur de la thèse lors de la première semaine, plusieurs enquêteurs ont été recrutés parmi le personnel sourd du pôle LSF. La réalisation des questionnaires a ainsi été confiée à la Conseillère en Économie Sociale et Familiale (CESF) et à l'Aide Soignante (AS).

L'étude et ses objectifs leur ont été présentés au cours d'une séance collective, en présence de l'auteur et de l'interprète en LSF. Les questions et les réponses possibles ont été expliquées une à une. Les consignes de réalisation de l'enquête (Annexe 8) et l'organigramme du questionnaire (Annexe 9) leur ont été remis. Enfin les difficultés d'interprétation en LSF ont été soulevées et discutées lors de cette séance de présentation collective.

#### **II.4.8 : INTERPRÉTATION DU QUESTIONNAIRE.**

Lors de la réalisation de l'enquête par l'auteur de la thèse, devant son incapacité à s'exprimer seul en LSF, le questionnaire était traduit par un interprète diplômé assisté d'une stagiaire interprète. L'aide et la collaboration qu'elles ont apportées à ce travail, ont été indispensables afin de s'assurer de la bonne compréhension des questions par les enquêtés. De même les réponses ont été traduites en français par l'interprète à destination de l'auteur pour être notées sur les formulaires.

#### **II.4.9 : PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE AUX PATIENTS.**

La participation à l'enquête a été proposée par le médecin du pôle LSF lui-même, à chaque patient à l'issue de la consultation médicale, par une brève présentation de l'auteur, de l'enquête et de ses objectifs (Annexe 10), en précisant par ailleurs que l'anonymat serait respecté au moment de la saisie et du traitement des données conformément à l'article 27 de la loi « Informatique et Libertés ».

#### **II.4.10 : DÉROULEMENT DU QUESTIONNAIRE.**

Au terme de la consultation médicale, le médecin du pôle LSF était sollicité afin de remplir la première partie du questionnaire sur la cohérence du parcours de soins et les relations avec le médecin habituel. L'interrogatoire des patients a eu lieu ensuite, dans la mesure du possible à la suite immédiate de la consultation médicale, dans un lieu fermé, à l'abri des regards des autres patients communiquant en LSF, afin d'en garantir la confidentialité. Les réponses des patients ont

été recueillies par écrit sur les formulaires par les différents enquêteurs. A l'issue du questionnaire, les données incomplètes ou incohérentes ont été éventuellement complétées par l'auteur en consultant le dossier médical.

## **II.5 : EXPLOITATION DES RÉSULTATS.**

### **II.5.1 : RECUEIL DES DONNÉES.**

A partir des formulaires, l'ensemble des données a par la suite, été saisi sur informatique par l'auteur de manière anonyme. Elles ont été intégrées automatiquement dans un tableur grâce au logiciel Excel (Annexe 11), afin d'exprimer les résultats sous forme de diagrammes.

### **II.5.2 : ANALYSE DES DONNÉES.**

Les données recueillies ont été analysées par informatique à l'aide des logiciels Excel. L'analyse statistique des données a fait appel au test du  $\chi^2$ . Un seuil de significativité de 5% a été retenu. ([www.aly-abbara.com/utilitaires/statistiques/khi\\_carre.html](http://www.aly-abbara.com/utilitaires/statistiques/khi_carre.html))

---

## **3<sup>ème</sup> PARTIE : RÉSULTATS**

---

### **III.1 : DONNÉES GÉNÉRALES DE L'ENQUÊTE.**

#### **III.1.1 : NOMBRE DE QUESTIONNAIRES RECUEILLIS.**

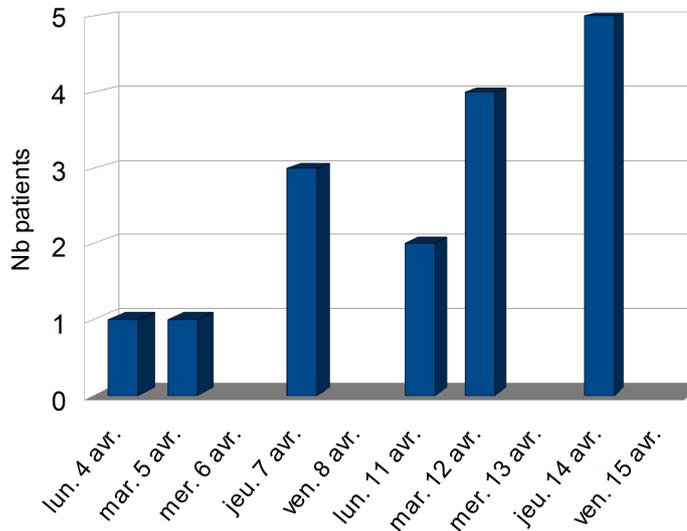
L'étude a eu lieu au pôle d'accueil et de soins en LSF du CHU Pontchaillou à Rennes, dirigé par le Docteur Isabelle Ridoux pendant deux semaines. Durant cette période, 21 patients ont consulté au pôle LSF et sur l'ensemble de ces 21 patients, 20 ont été sollicités pour participer à l'enquête. Un certain nombre de patients n'ont pas honoré leur rendez-vous ; ils n'ont par conséquent pas été comptabilisés. Un patient a été exclu de la participation : le questionnaire ne lui a pas été proposé dans la mesure où il est arrivé en retard à la consultation médicale et que l'heure tardive ne permettait pas de réaliser l'enquête avant la fermeture du pôle. Sur les 20 patients sollicités, 2 n'ont pas souhaité répondre à l'enquête en raison du temps d'attente à l'issue de la consultation médicale et ont quitté le pôle avant d'avoir rencontré l'enquêteur (cf les non-réponses). 18 questionnaires ont donc été réalisés. Sur ces 18 questionnaires, 16 seulement ont été retenus, 2 ayant été considérés comme non exploitables : le premier questionnaire n'a pas été retenu car, le patient ne consultant qu'exclusivement le médecin du pôle (ce qui théoriquement est peu probable), aucun des items concernant le médecin habituel n'a été rempli ; le second questionnaire jugé inexploitable, l'a été en raison d'une interruption précoce de l'enquête, le patient se disant trop fatigué et psychologiquement trop mal pour poursuivre le questionnaire. Au total 16 questionnaires ont permis une exploitation des données soit un taux de réponses de 80 %.

#### **III.1.2 : LA RÉPARTITION JOURNALIÈRE DE L'ENQUÊTE.**

La période de recueil des données s'est étendue sur une durée de deux semaines complètes de consultations. Elle a débuté le lundi 4 avril 2011 et s'est achevée le vendredi 15 avril 2011 permettant d'obtenir 16 questionnaires exploitables. 5 questionnaires ont été réalisés la première semaine et 11 la semaine suivante. Cette répartition s'explique du fait de la présence de l'auteur de la

thèse la seconde semaine, où un nombre plus important de consultations avait été programmé en prévision de l'enquête. La répartition journalière de l'enquête s'est concentrée les mardi (31%) et les jeudi (50%), journées où les créneaux de consultations médicales sont majoritaires, les autres journées étant dévolues à d'autres activités.

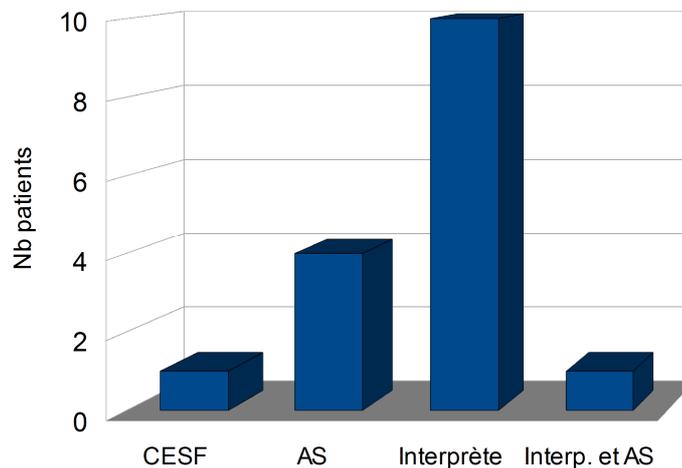
Fig. 2 : DATE DE L'ENQUETE



### III.1.3 : LA FONCTION DE L'ENQUÊTEUR.

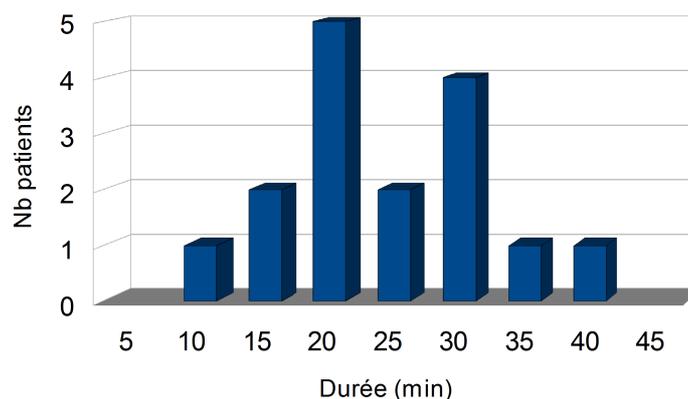
Lors de la première semaine, en l'absence de l'auteur de la thèse, la réalisation des questionnaires a été confiée au personnel sourd du pôle. Un questionnaire a été effectué par la Conseillère en Économie Sociale et Familiale (CESF) et 4 ont été réalisés par l'Aide Soignante (AS). Les 10 autres questionnaires se sont déroulés en présence de l'auteur de la thèse assisté de l'interprète du pôle et d'une stagiaire interprète. Pour un patient, l'enquête a été réalisée par l'auteur avec l'aide de l'interprète et a nécessité de plus, la présence de l'AS en tant qu'intermédiaire.

Fig. 3 : FONCTION DE L'ENQUETEUR



### III.1.4 : LA DURÉE APPROXIMATIVE DU QUESTIONNAIRE.

Fig. 4 : DUREE APPROXIMATIVE DE L'ENQUETE



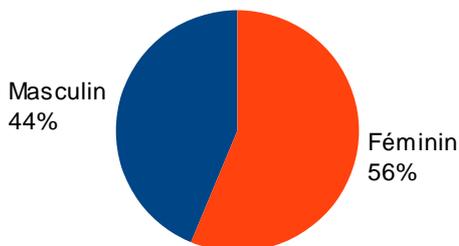
A titre indicatif, la durée approximative de réalisation de l'enquête a été relevée pour chaque patient. Pour la majorité des patients (69%), la réalisation du questionnaire a nécessité de 20 à 30 minutes, la moyenne se situant à 24 minutes. Les durées de questionnaires les plus courtes concernent les patients suivants : celui devenu sourd tardivement à l'âge de 17 ans et donc de culture entendante pour lequel la compréhension des questions n'a pas posé problème ; un patient ayant préalablement assisté au déroulement du questionnaire de son conjoint ; le questionnaire réalisé par la CESF.

## III.2 : CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DE LA POPULATION INTERROGÉE.

### III.2.1 : LE SEXE ET L'ÂGE DES PATIENTS.

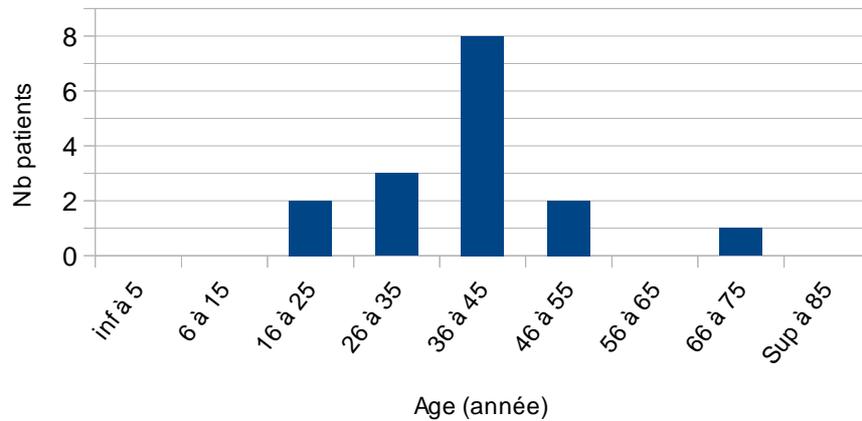
Sur les 16 patients interrogés, 9 sont des femmes et 7 sont des hommes soit un sex-ratio de 1,3 en faveur des femmes.

Fig. 5 : SEXE DU PATIENT



Concernant l'âge des patients, la moyenne se situe à 40,4 années avec une prédominance à 50% de la tranche d'âge 36 à 45 ans. Les extrêmes vont de 21 à 67 ans. Aucun enfant n'est venu consulter durant la période de réalisation de l'étude.

Fig. 6 : AGE DU PATIENT

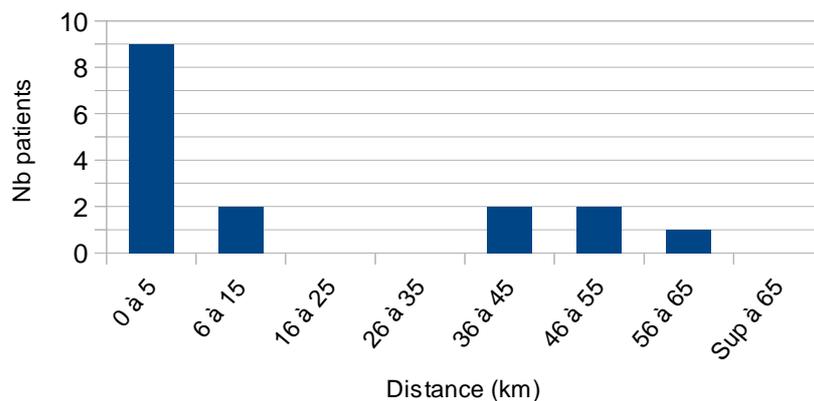


### III.2.2 : LA PROVENANCE GÉOGRAPHIQUE DES PATIENTS.

*Pour cette question, il était demandé au patient d'indiquer leur ville de résidence. Le calcul de la distance entre la ville donnée et la ville de Rennes a été effectué à partir du site internet [www.viamichelin.fr](http://www.viamichelin.fr), puis reporté dans la grille de données.*

On constate que 56% des patients ayant consulté habitent à proximité immédiate de la ville de Rennes. Le patient le plus éloigné de notre étude est situé à 60 km du pôle LSF.

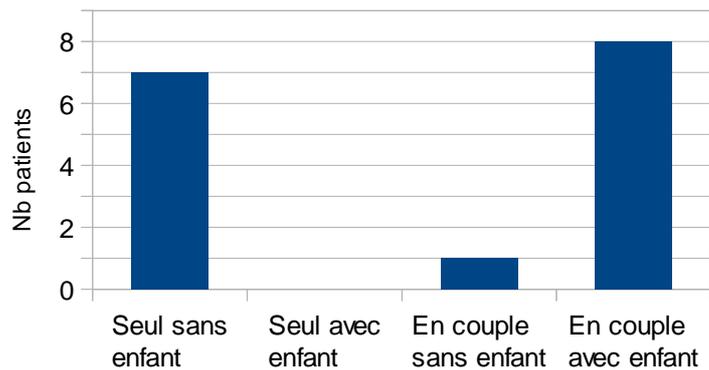
Fig. 7 : DISTANCE AU POLE LSF



### III.2.3 : LA SITUATION FAMILIALE DES PATIENTS.

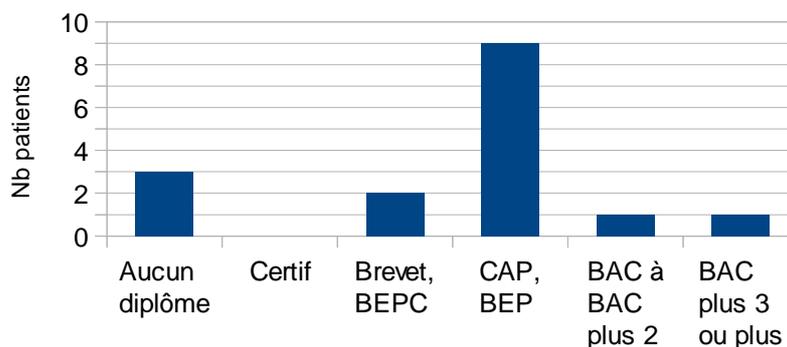
50% des patients interrogés sont en couple avec enfant(s) et 44% sont seuls sans enfant.

Fig. 8 : SITUATION FAMILIALE DU PATIENT



### III.2.4 : LA SITUATION SOCIO-PROFESSIONNELLE ET ÉCONOMIQUE DES PATIENTS.

Fig. 9 : NIVEAU D'ETUDES DU PATIENT

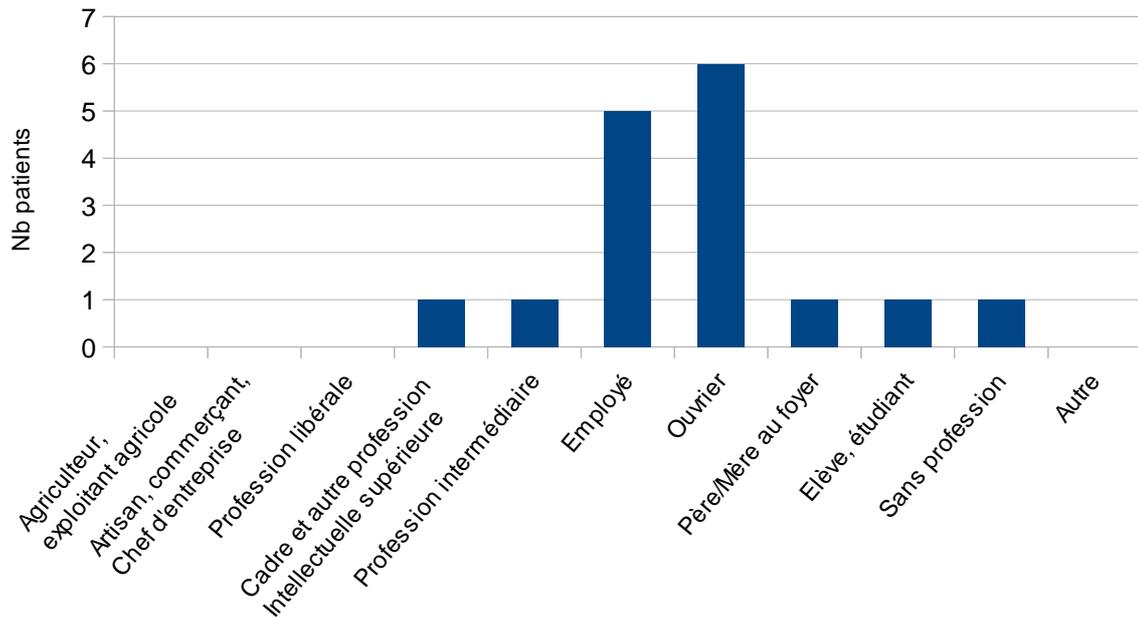


56% des patients interrogés ont un niveau d'études correspondant au CAP/BEP. 12,5% possèdent le Baccalauréat.

*Pour la catégorie socio-professionnelle, afin de réduire la durée de l'enquête, il a été simplement demandé au patient quelle était sa profession. Au regard de l'ensemble des réponses, l'auteur a déterminé lui-même pour chacun des patients, la catégorie socio-professionnelle qui lui semblait la plus appropriée.*

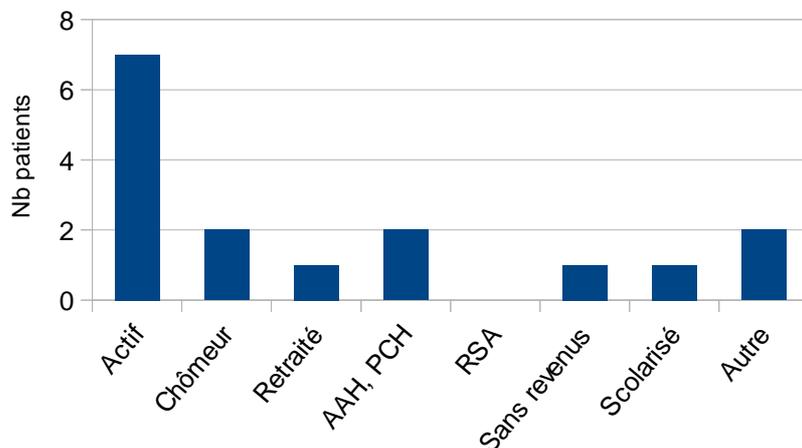
Pour la majorité soit 68%, les emplois occupés sont de type employés ou ouvriers.

Fig. 10 : CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE DU PATIENT



43% des patients travaillent et perçoivent des revenus professionnels. 12,5% vivent grâce aux allocations liées à leur handicap. Les 2 situations « Autre » concernent un patient en congé parental et un patient travaillant dans le cadre d'un Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT).

Fig. 11 : SITUATION FINANCIERE DU PATIENT



### III.3 : DONNÉES SUR LE HANDICAP DE SURDITÉ DE LA POPULATION ÉTUDIÉE.

#### III.3.1 : LA SURDITÉ DES PATIENTS.

Pour 69% des patients interrogés, la surdité est congénitale. Pour les autres, la surdité est survenue au cours de l'enfance durant les premières années de la vie ( $\leq 5$  ans). A noter toutefois qu'un patient de surdité tardive (à l'âge de 17 ans) et donc un « devenu sourd », est venu consulter.

Fig. 12 : AGE DE SURDITE

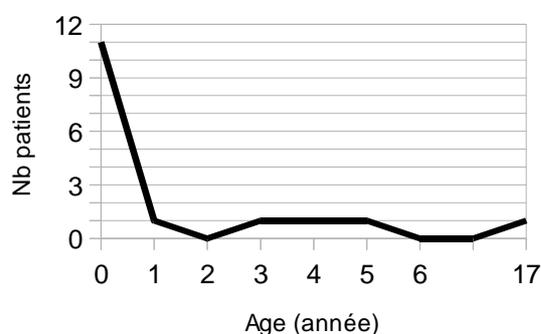
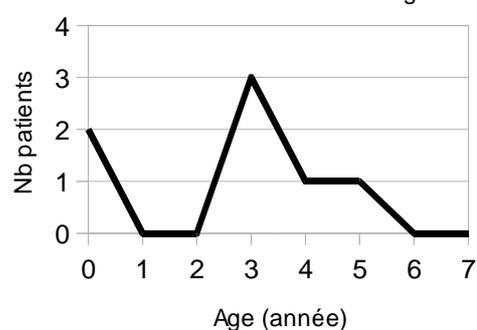


Fig. 13 : AGE DU DIAGNOSTIC DE SURDITE\*

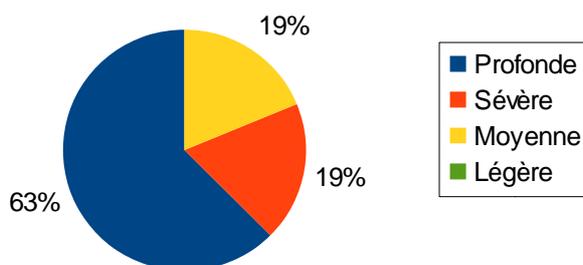
\* Patients dont la surdité est congénitale



Pour les 11 patients dont la surdité est congénitale, 2 ont été diagnostiqués dès la naissance. L'âge moyen du diagnostic se situe aux alentours de 3,6 ans. 4 patients n'ont pas su répondre à cette question.

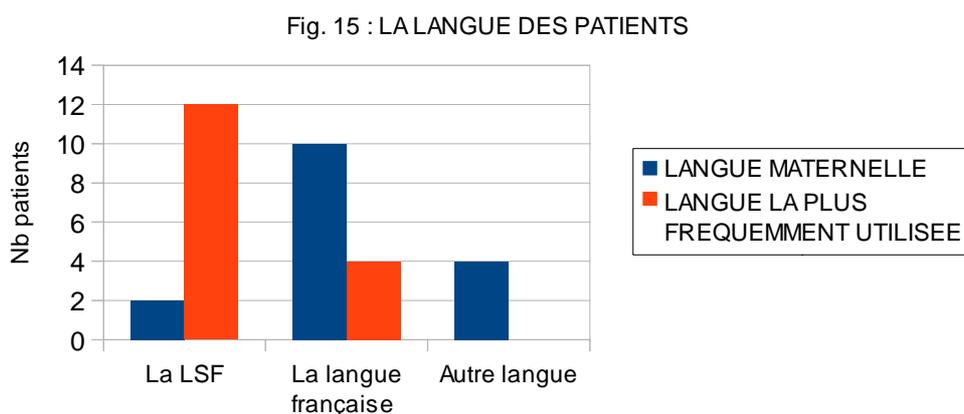
Pour ce qui est du degré de surdité, 63% des patients interrogés présentent une surdité profonde. Aucun patient présentant une surdité légère n'est venu consulter durant l'étude.

Fig. 14 : DEGRE DE SURDITE



### III.3.2 : LES PATIENTS SOURDS ET LA LANGUE.

Pour 62,5% des patients interrogés, la langue maternelle, c'est-à-dire la première langue apprise, est la langue française. 2 patients déclarent la LSF comme langue maternelle : il s'agit de sourds profonds dont la surdité est congénitale. On note par ailleurs 2 sourds profonds congénitaux qui déclarent la langue française comme langue maternelle. 4 patients ont cité une autre langue : un patient a répondu qu'il ne possédait aucune langue maternelle ; les 3 autres sont des patients d'origine étrangère dont l'un a appris la langue des signes de son pays et les 2 autres la langue orale locale.



En ce qui concerne la langue la plus fréquemment utilisée aujourd'hui, ils sont 75% à utiliser majoritairement la LSF. Parmi les 25% s'exprimant plus fréquemment en langue française, on trouve 2 patients atteints de surdité profonde : il s'agit des 2 patients les plus âgés de l'enquête.

### III.4 : CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES DES MÉDECINS HABITUELS.

*Un paragraphe présentait de façon succincte ce que l'on entend par « médecin habituel » : il s'agit du « médecin qui s'exprime en français, celui qui connaît (le patient) et l'ensemble de (ses) problèmes de santé, chez qui est conservé (le) dossier médical, auquel (le patient) a recours pour un nouveau problème de santé et qui n'est pas le médecin du pôle LSF. »*

#### III.4.1 : LA SPÉCIALITÉ DU MÉDECIN HABITUEL.

L'ensemble des patients (15) a désigné un médecin généraliste comme médecin habituel sauf un patient d'origine mongole qui n'a pas su préciser la spécialité de son médecin habituel.

### III.4.2 : LE SEXE ET L'ÂGE DU MÉDECIN HABITUEL.

Fig. 16 : SEXE DU MEDECIN HABITUEL

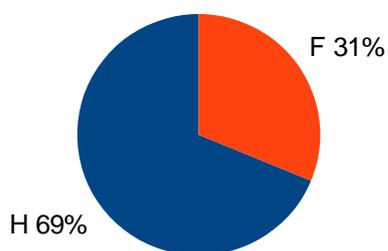
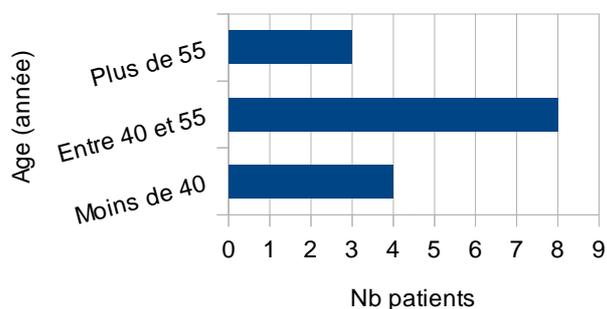


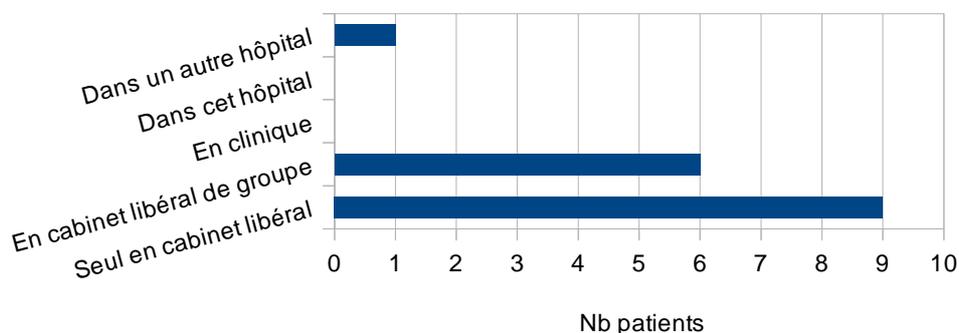
Fig. 17 : AGE APPROXIMATIF DU MEDECIN HABITUEL



Le médecin habituel est un homme dans 69% des cas et pour 53% des patients, il est âgé approximativement de 40 à 55 ans (une non-réponse à cette question).

### III.4.3 : LE MODE D'EXERCICE DU MÉDECIN HABITUEL.

Fig. 18 : MODE D'EXERCICE DU MEDECIN HABITUEL

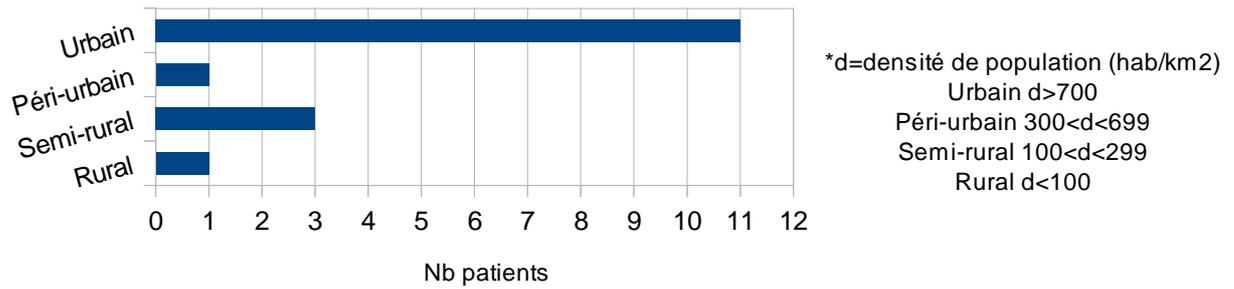


56% des patients interrogés ont un médecin habituel qui exerce seul en cabinet libéral et 37,5% ont un médecin habituel exerçant en association.

### III.4.3 : LE LIEU D'EXERCICE DU MÉDECIN HABITUEL.

Pour cette question, il était demandé au patient d'indiquer la ville d'exercice de leur médecin habituel. La densité de population de la ville a été relevée d'après les données du site internet [www.cartesfrance.fr](http://www.cartesfrance.fr).

Fig. 19 : LIEU D'EXERCICE DU MEDECIN HABITUEL\*

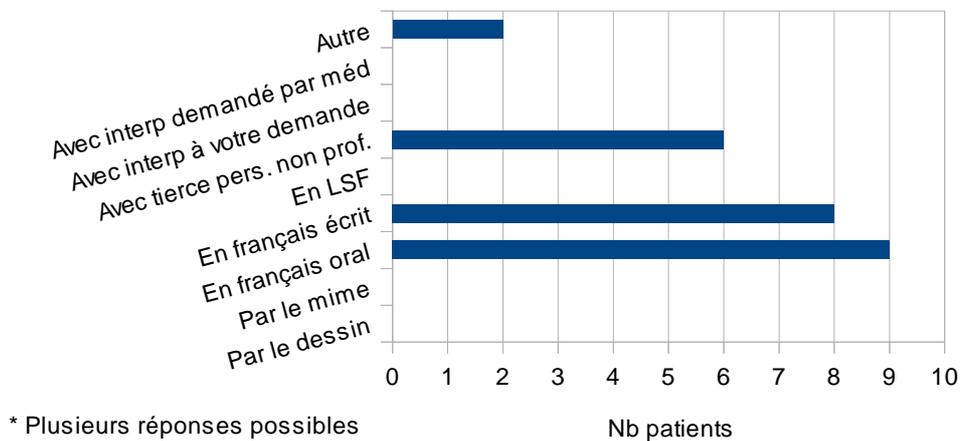


Le médecin habituel exerce en zone urbaine pour 69% des patients. 56% exercent dans la ville de Rennes. 6% des patients ont un médecin habituel dont l'exercice est rural.

### III.5 : L'APPROCHE DE LA SURDITÉ PAR LES MÉDECINS HABITUELS AUX DIRES DES PATIENTS INTERROGÉS.

#### III.5.1 : LES MODES DE COMMUNICATION AVEC LE MÉDECIN HABITUEL.

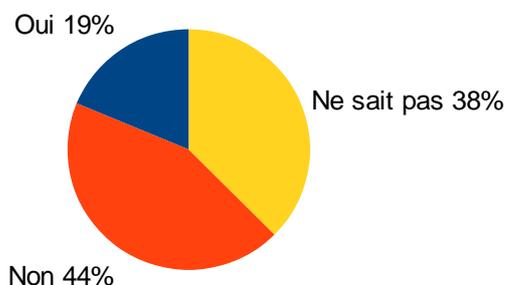
Fig. 20 : MODES DE COMMUNICATION AVEC LE MEDECIN HABITUEL\*



Aucun patient n'a cité le mime, le dessin ou un interprète. Un seul patient n'a donné qu'exclusivement la réponse tierce personne non professionnelle. Les autres communiquent avec leur médecin habituel en français oral ou en français écrit ou avec l'aide d'une tierce personne non professionnelle. 2 précisions ont été apportées : un patient communique avec la présence d'un traducteur mongole et l'autre précise que le médecin « écrit mal ».

### III.5.2 : LA CONNAISSANCE DU PÔLE LSF PAR LE MÉDECIN HABITUEL SELON LE PATIENT SOURD.

Fig. 21 : CONNAISSANCE DU POLE LSF PAR LE MEDECIN HABITUEL



44% des patients estiment que leur médecin habituel ne connaît pas l'existence du pôle LSF. Pour 19% des patients, l'existence du pôle LSF a déjà été abordée en consultation avec leur médecin habituel et sur ces 19%, tous affirment que c'est à leur initiative.

### III.5.3 : LA SENSIBILISATION ET LES HABITUDES DE PRATIQUES DU MÉDECIN HABITUEL ENVERS LES SOURDS.

A part égale, les patients interrogés pensent que leur médecin habituel est ou n'est pas, sensibilisé aux difficultés de communication rencontrées par les sourds dans le monde médical. 6% affirment que leur médecin habituel a l'habitude de soigner d'autres sourds. Pour 56% d'entre eux, c'est non.

Fig. 22 : SENSIBILISATION DU MEDECIN HABITUEL A LA PROBLEMATIQUE SOURDE

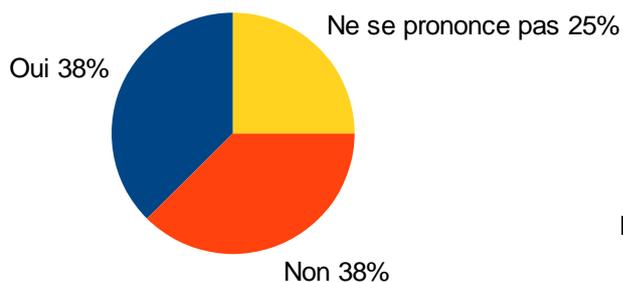


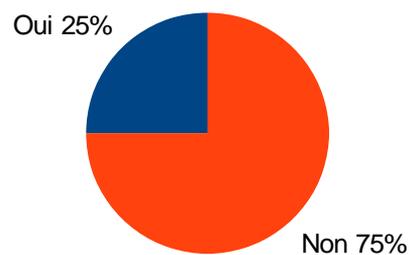
Fig. 23 : HABITUDE DE PRATIQUE MEDICALE ENVERS LES PATIENTS SOURDS



## **III.6 : COMPARATIF DE L'EXPÉRIENCE DE CONSULTATION DES PATIENTS SOURDS AU PÔLE LSF ET CHEZ LEUR MÉDECIN HABITUEL.**

### **III.6.1 : LA PREMIÈRE CONSULTATION AU PÔLE LSF.**

Fig. 24 : PREMIERE CONSULTATION AU POLE LSF



Pour 25% des patients interrogés, il s'agit de la première consultation au pôle LSF. Les âges se répartissent entre 21 et 67 ans.

### **III.6.2 : L'ANTÉRIORITÉ DU SUIVI ET LA FRÉQUENCE DE CONSULTATION.**

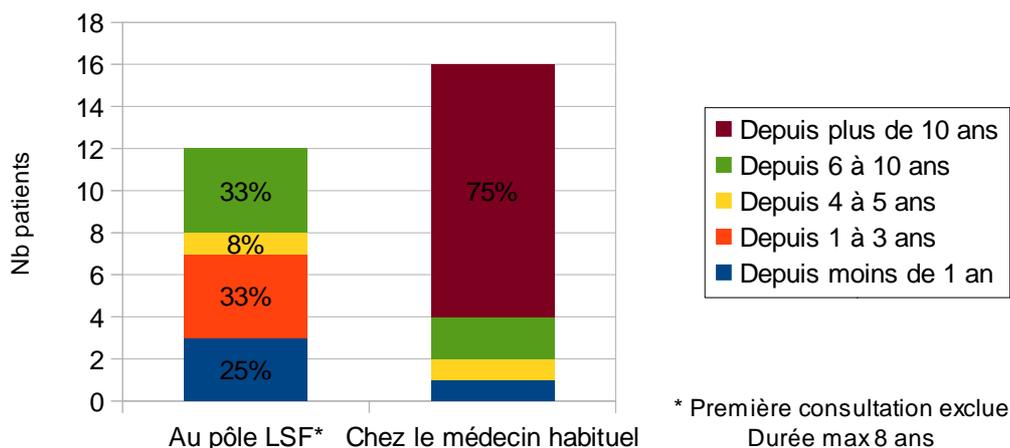
*Concernant l'antériorité du suivi au pôle LSF, la question n'a pas été posée aux patients qui consultaient pour la première fois. La durée maximale du suivi au pôle LSF est limitée à 8 ans correspondant à la date d'ouverture du pôle.*

On obtient donc 12 réponses qui se répartissent équitablement entre les périodes moins de 1 an, de 1 à 3 ans et de 6 à 8 ans, respectivement 25%, 33% et 33%. Seule la période de 4 à 5 ans est plus faiblement représentée avec 8%.

Pour ce qui est de l'antériorité du suivi chez le médecin habituel, les 3/4 des patients déclarent connaître leur médecin habituel depuis plus de 10 ans. Plus la première consultation chez le médecin habituel est récente et plus la proportion de patients est faible.

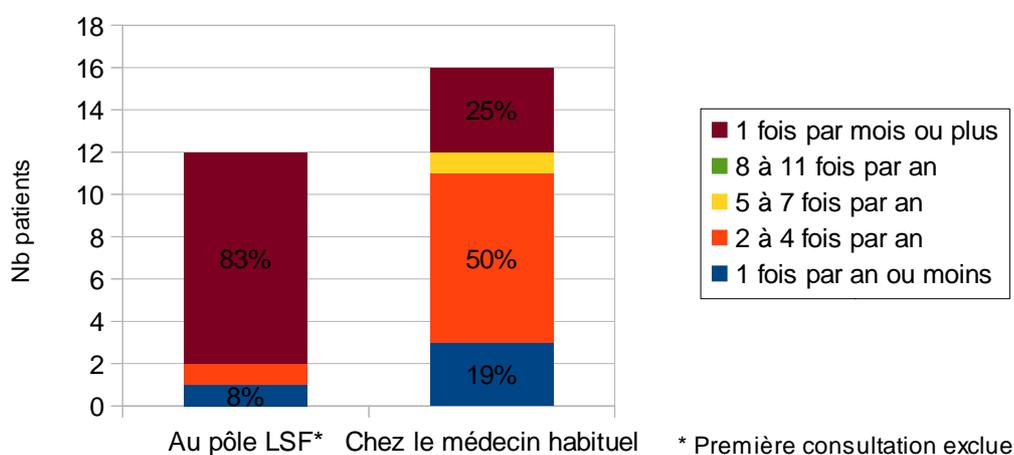
Les patients interrogés sont comparativement suivis depuis moins longtemps au pôle LSF que chez leur médecin habituel. Un patient déclare être suivi depuis moins de 1 an chez son médecin habituel contre 3 au pôle LSF ( $p < 0,01$ ).

Fig. 25 : ANTERIORITE DU SUIM



En ce qui concerne la fréquence de consultation au pôle LSF, exclusion faite des primo-consultants, une très large majorité soit 83% des patients, consulte de façon très régulière, 1 fois par mois ou plus. Chez le médecin habituel, le rythme des consultations est globalement moins élevé. 50% des patients consultent leur médecin habituel entre 2 à 4 fois par an. Un patient consulte au pôle LSF 1 fois par an ou moins soit 8%, contre 3 chez le médecin habituel ce qui représente 19% ( $p < 0,05$ ).

Fig. 26 : FREQUENCE DE CONSULTATION



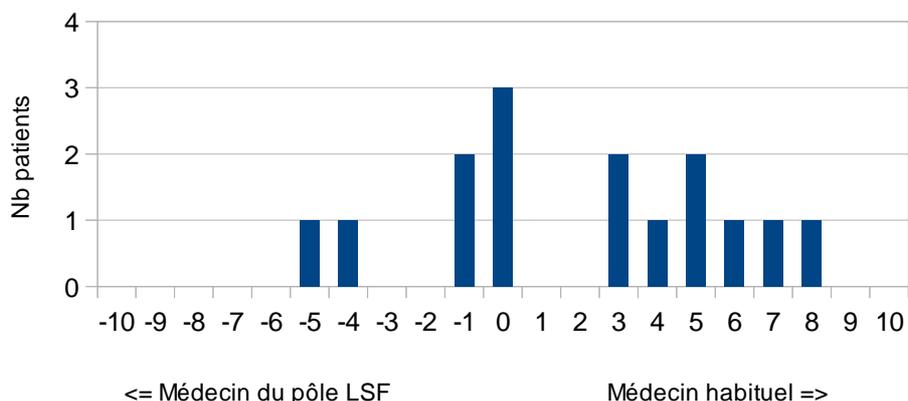
### III.6.3 : LA PROXIMITÉ GÉOGRAPHIQUE, L'ACCESSIBILITÉ ET LA DISPONIBILITÉ.

Pour ces 3 items, le patient était invité à donner de manière comparative une note entre 0 et 10 pour le médecin du pôle LSF et pour le médecin habituel. Afin de faciliter la compréhension des questions, une échelle visuelle graduée de 0 à 10 était présentée au patient pour chacun des paramètres évalués (Annexe 12). La différence entre la note attribuée au médecin habituel et celle

attribuée au médecin du pôle LSF a été calculée pour chacun des patients. C'est cette note relative qui est présentée dans les diagrammes suivants.

Pour un patient, malgré un certain temps d'explications, il n'a pas été possible d'obtenir une réponse à ces 3 questions.

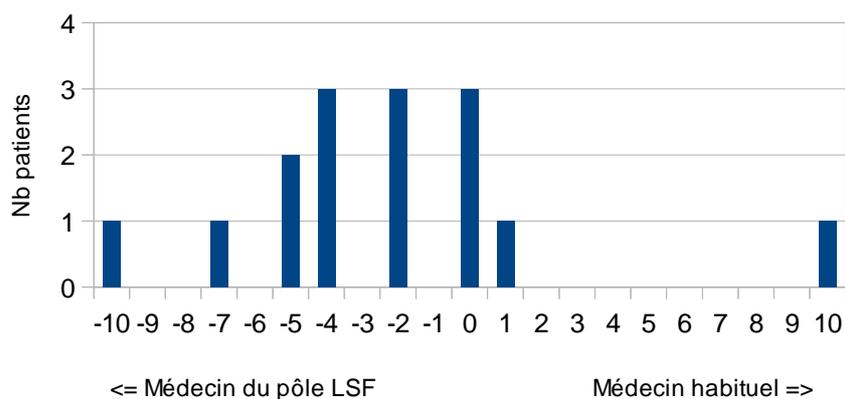
Fig. 27 : PROXIMITE GEOGRAPHIQUE MEDECIN HABITUEL / MEDECIN DU POLE LSF



Pour la proximité géographique, les notes relatives attribuées par les patients entre le médecin habituel et le médecin du pôle LSF sont en faveur du médecin habituel pour 53%, la moyenne se situant à 2. A noter que pour 20% des patients, il n'y a pas de différence de proximité entre les deux médecins.

En ce qui concerne la facilité d'accès, les patients ont attribué une meilleure note au pôle LSF comparativement au médecin habituel dans 2/3 des cas. La moyenne est à -2,27.

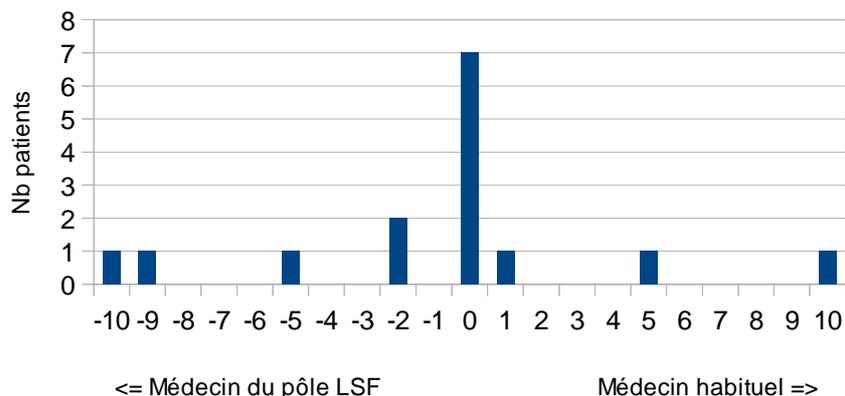
Fig. 28 : ACCESSIBILITE MEDECIN HABITUEL / MEDECIN DU POLE LSF



Concernant la disponibilité des deux médecins, c'est à dire le délai de rendez-vous, les différences de note sont peu significatives. Il semble que le médecin du pôle LSF soit un peu plus disponible que le médecin habituel avec une moyenne de -0,75 mais l'écart type est élevé à 4,86. Pour 7

patients sur 15 soit 47%, il n'y a pas de différence.

Fig. 29 : DISPONIBILITE MEDECIN HABITUEL / MEDECIN DU POLE LSF



### III.6.4 : L'AUTONOMIE LORS DE LA PRISE DES RENDEZ-VOUS ET LORS DE LA CONSULTATION.

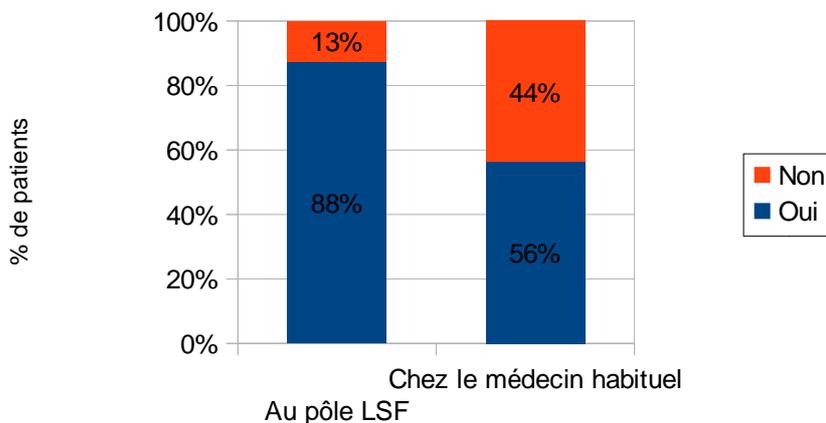
88% des patients interrogés se déclarent autonomes pour prendre rendez-vous au pôle LSF contre 56% chez le médecin habituel ( $p < 0,05$ ).

On compte donc 2 patients (13%), respectivement âgés de 43 et 21 ans, qui se disent dépendants pour la prise de rendez-vous au pôle LSF et qui demande l'aide des parents ou des éducateurs.

Chez le médecin habituel, 44% des patients soit 7 sur 16, ont besoin d'aide pour prendre rendez-vous et font appel aux parents (3), aux enfants (2), aux collègues (1) ou à un traducteur (1).

A noter que le patient de 43 ans dépendant pour la prise de rendez-vous au pôle LSF, se dit autonome chez son médecin habituel où il prend rendez-vous par contact direct au cabinet.

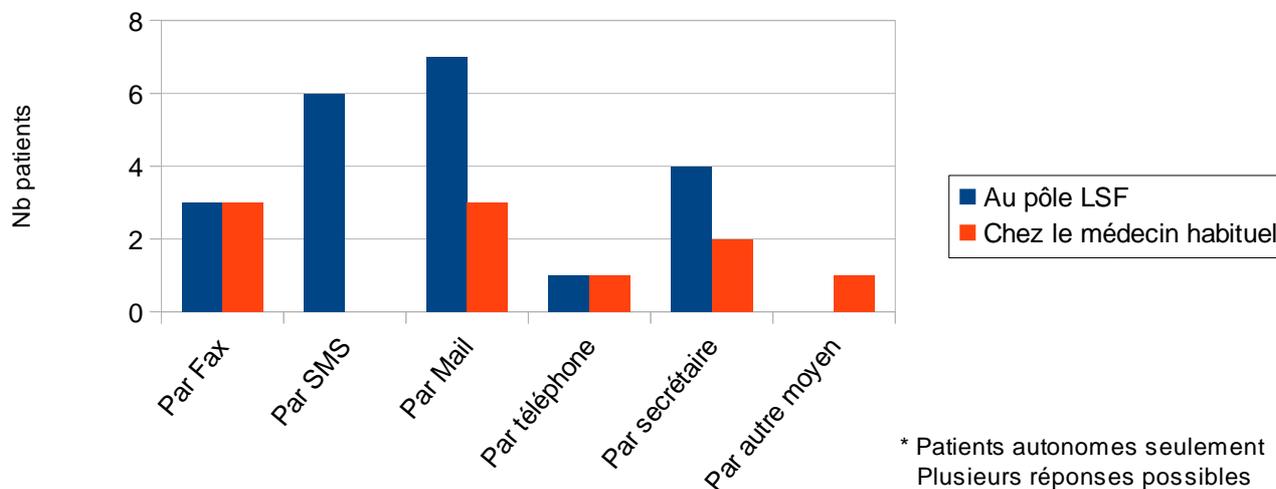
Fig. 30 : AUTONOMIE POUR LA PRISE DE RDV



Au pôle LSF, le moyen le plus utilisé pour la prise de rendez-vous, est le Mail devant le SMS et la secrétaire. Chez le médecin habituel, le Mail et le Fax sont utilisés en priorité à part égale. Le

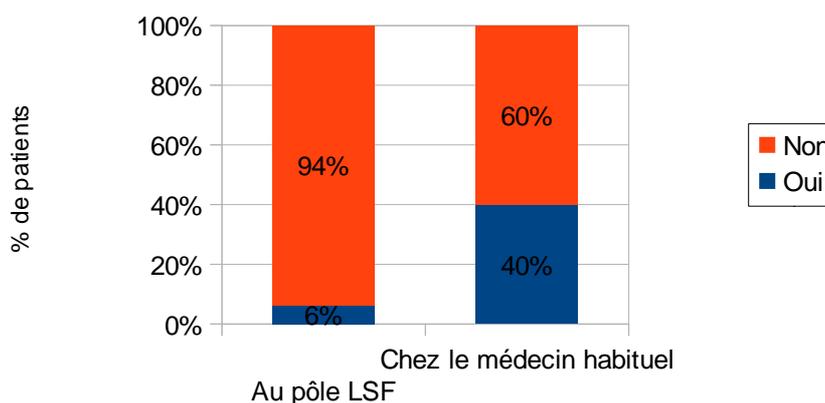
téléphone est d'usage très limité et n'est cité que par un patient sur les 16. Le SMS est un moyen qui est utilisé de façon exclusive au pôle LSF. Un médecin habituel consulte sans rendez-vous d'où la réponse « Par un autre moyen ».

Fig. 31 : MOYENS UTILISES POUR LA PRISE DE RDV\*



Lorsqu'ils consultent au pôle LSF, 94% des patients peuvent consulter seuls versus 60% chez le médecin habituel ( $p < 0,05$ ). Un patient (6%), celui de 21 ans soit le plus jeune, déclare avoir besoin d'être accompagné par sa mère lors de la consultation au pôle LSF comme chez son médecin habituel mais il ne précise pas quelles en sont les raisons.

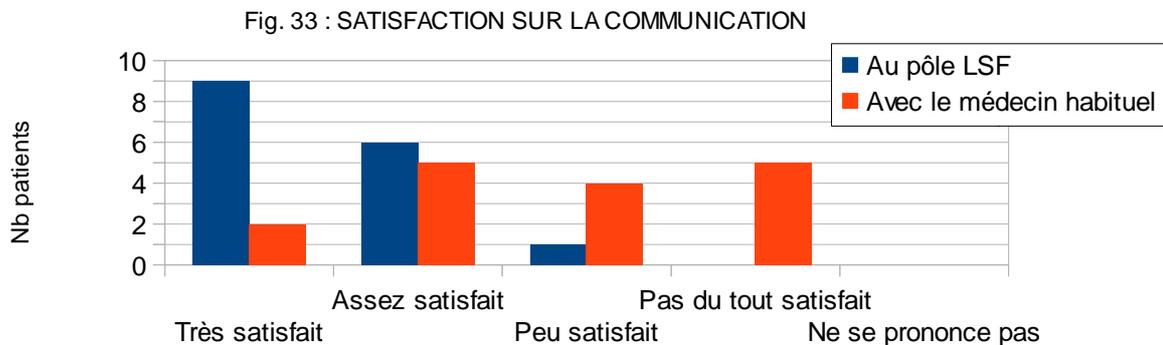
Fig. 32 : NECESSITE D'ETRE ACCOMPAGNE LORS DE LA CONSULTATION



Chez le médecin habituel, ils sont 40% à déclarer avoir besoin d'être accompagnés soit 6 patients (une non-réponse). Les raisons évoquées concernent la lenteur de la communication à l'écrit, les efforts demandés pour la communication, la nécessité de faire répéter le médecin, l'incertitude de compréhension du problème de la part du médecin. Il est précisé que le besoin d'être accompagné peut dépendre de la nature du problème. L'accompagnateur habituel se trouve parmi les parents (2)

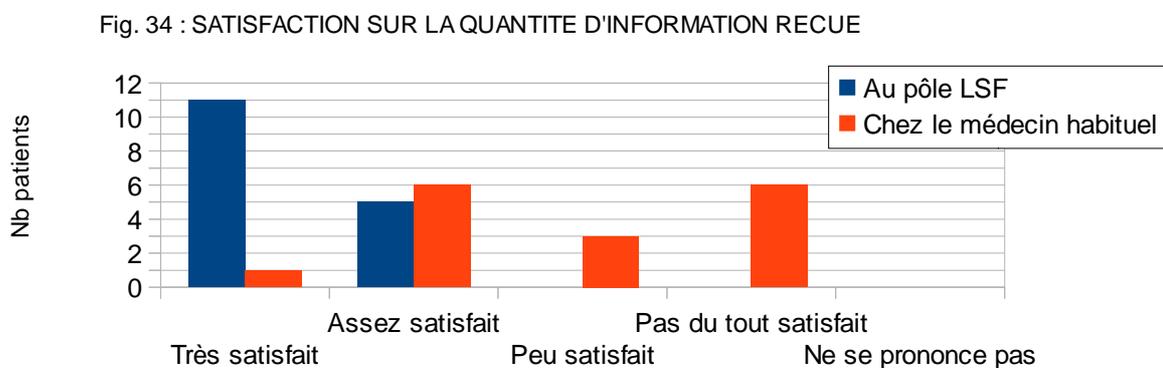
ou les enfants (2). On retrouve le traducteur (1) et on obtient une réponse interprète (1).

### III.6.5 : SATISFACTION SUR LA COMMUNICATION ET LA QUANTITÉ D'INFORMATION REÇUE.



Pour la communication, les patients se disent « très satisfaits » à 56% au pôle LSF contre 12,5% chez le médecin habituel. Ils sont 31% à se déclarer « pas du tout satisfaits » chez le médecin habituel ( $p < 0,05$ ).

Pour la quantité d'information, la satisfaction des patients est meilleure au pôle LSF que chez le médecin habituel. 69% des patients se déclarent « très satisfaits » au pôle LSF alors que 37,5% se disent « pas du tout satisfaits » chez le médecin habituel ( $p < 0,01$ ).



### III.6.6 : ATTENTES SPÉCIFIQUES LORS DE LA CONSULTATION AU PÔLE LSF PAR RAPPORT À UNE CONSULTATION CHEZ LE MÉDECIN HABITUEL.

L'occasion de s'exprimer plus ouvertement était donnée aux patients dans cette question. 6 d'entre eux n'ont pas ajouté de commentaire. Un patient dont c'est la première consultation, avoue venir par « curiosité ». 2 patients indiquent leur préférence pour le pôle LSF sans précision.

Les réponses ont pour thématique la communication en LSF pour 6 des patients interrogés : « très agréable de communiquer en LSF », « bonne communication ». 2 sur les 6 précisent que la communication est supérieure en quantité : « plus de communication », « explications (...) plus

nombreuses ». La clarté, la facilité des échanges avec le médecin est évoquée à 3 reprises : « explications plus claires », « communication plus facile, plus simple », « chez le médecin habituel, c'est compliqué d'expliquer ».

2 patients expriment une notion de confort général au pôle LSF : « plus à l'aise », « plus adaptée ».

Un patient fait part de son angoisse à consulter un médecin habituel : « peur de l'incompréhension (des symptômes) par le médecin entendant », « peur d'erreur dans les médicaments » et conclut sur ses « réticences à la prise du traitement ».

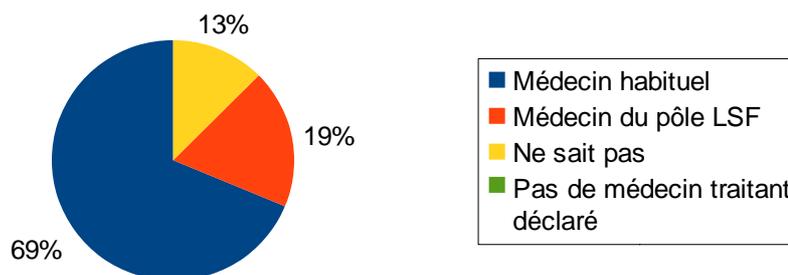
Enfin 2 patients parlent du motif de consultation : « gynécologie et allergologie », « chez le médecin habituel (...), maladie plus générale ; au pôle pour des problèmes plus particuliers ».

### **III.7 : LE PARCOURS DE SOINS DE LA POPULATION ÉTUDIÉE.**

#### **III.7.1 : LE MÉDECIN TRAITANT DÉCLARÉ.**

Aucun des patients interrogés affirme ne pas avoir déclaré de médecin traitant mais 2 ne savent pas (le jeune de 21 ans et le patient d'origine mongole). Les autres (14 patients) ont rempli la feuille de déclaration de médecin traitant destinée à la Sécurité Sociale. 3 ont désigné le médecin du pôle LSF comme médecin traitant ce qui représente 19% de l'ensemble des patients. Si l'on exclut les patients qui ne savent pas, la part des patients ayant déclaré le médecin habituel comme médecin traitant, représente 79%.

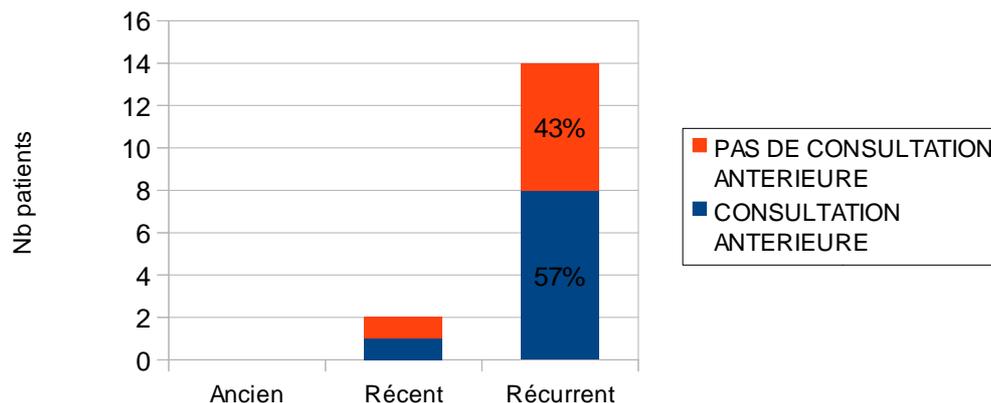
Fig. 35 : MEDECIN TRAITANT DECLARE



#### **III.7.2 : LE PARCOURS DE SOINS ANTÉRIEUR À LA CONSULTATION.**

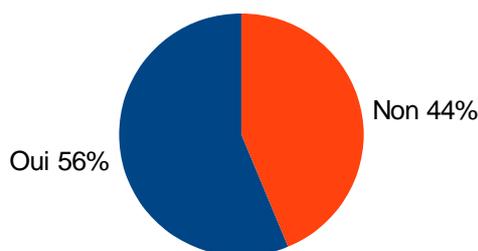
14 patients soit 87,5% déclarent que le problème de santé qui justifie la consultation actuelle est chronique. 2 soit 12,5% affirment que ce problème est aigu. Aucun patient n'est venu consulter pour un problème ancien.

Fig. 36 : ANTERIORITE DU MOTIF DE CONSULTATION



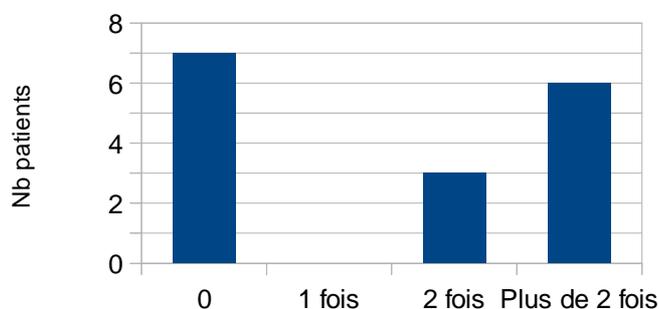
Malgré le caractère chronique du motif de consultation, 43% des patients n'ont pas consulté antérieurement.

Fig. 37 : CONSULTATION ANTERIEURE POUR CE MOTIF



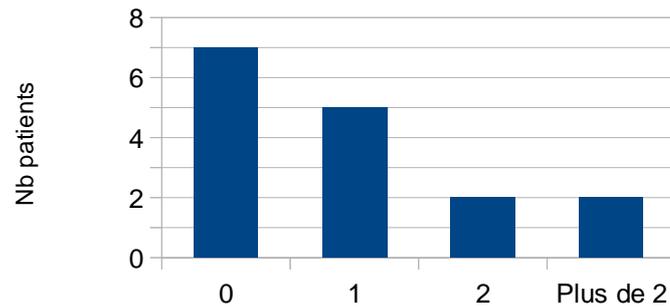
Ils sont 56% à avoir consulté antérieurement un autre médecin pour le même motif de consultation. 44% soit 7 patients n'ont pas consulté d'autre médecin avant de venir au pôle LSF pour ce même problème de santé.

Fig. 38 : NOMBRE DE CONSULTATIONS ANTERIEURES



Sur les 9 patients ayant déjà consulté antérieurement un autre médecin, 3 affirment avoir déjà consulté 2 fois soit 33%, et 6 plus de 2 fois soit 67%.

Fig. 39 : NOMBRE DE MEDECINS DIFFERENTS



Sur ces mêmes 9 patients qui ont déjà consulté antérieurement un autre médecin, ils sont 44% à déclarer avoir déjà consulté 2 médecins différents ou plus. 5 patients disent avoir déjà consulté 1 seul autre médecin.

### III.7.3 : LE MOYEN DE CONNAISSANCE DU PÔLE LSF.

Tableau 3 : MOYENS DE CONNAISSANCE DU POLE LSF

MOYENS DE CONNAISSANCE DU POLE LSF	Nbre de patients	%	Précision
Par amis sourds	6	37,5	ENDOCRINOLOGUE
Par les réseaux sociaux	5	31,25	
Par famille sourde	3	18,75	
Par amis entendants	1	6,25	
Par un autre spécialiste hospitalier	1	6,25	
<b>TOTAL</b>	<b>16</b>	<b>100</b>	

A la question comment avez-vous eu connaissance de l'existence du pôle LSF la première fois, le tableau 3 montre qu'il est principalement fait mention de l'entourage sourd, qu'il soit amical ou familial (56,25%), et du réseau social (31,25%). Un patient a eu connaissance de l'existence du pôle LSF par l'intermédiaire d'un médecin qui est un spécialiste hospitalier. Aucun patient ne cite son médecin habituel ou un autre professionnel de santé. Les médias ou l'entourage professionnel ne sont pas non plus cités.

### III.7.4 : L'INITIATIVE DE LA CONSULTATION.

Le tableau 4 indique qui est à l'initiative de la consultation. On constate que 50% des patients viennent à la consultation sur les conseils du médecin du pôle LSF lui-même pour probablement un suivi de pathologie chronique. Un patient vient à la consultation après recommandations d'un autre médecin : il s'agit d'un spécialiste hospitalier travaillant dans le même hôpital mais qui est différent de celui précédemment nommé. 2 patients ont décidé seuls de venir consulter au pôle LSF : il s'agit

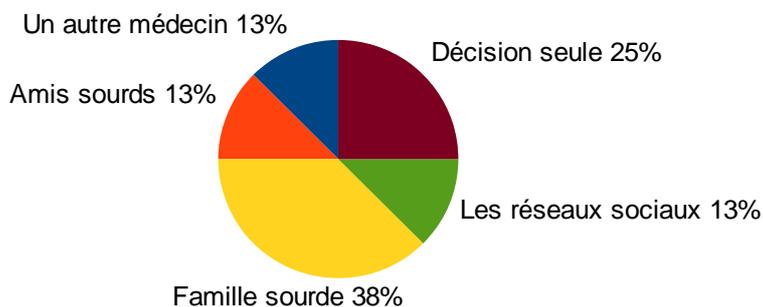
de patients ayant désigné le médecin du pôle LSF comme médecin traitant.

Tableau 4 : INITIATIVE DE LA CONSULTATION

INITIATIVE DE LA CONSULTATION	Nbre de patients	%	Précision
Le médecin du pôle LSF	8	50	CARDIOLOGUE
Un autre médecin	1	6,25	
Décision seule	2	12,5	
Amis sourds	1	6,25	
Famille sourde	3	18,75	
Les réseaux sociaux	1	6,25	
<b>TOTAL</b>	<b>16</b>	<b>100</b>	

Exception faite des patients venus sur recommandations du médecin du pôle LSF lui-même, on constate que 13% des patients consultent sur les conseils d'un autre médecin, ce qui fait que 87% des patients viennent sans référence médicale.

Fig. 40 : INITIATIVE DE LA CONSULTATION\*

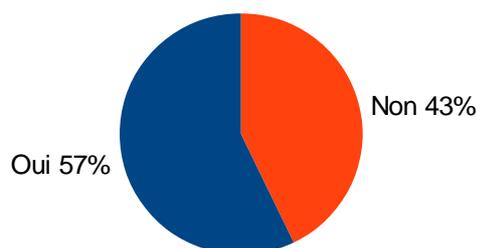


\* Patients adressés par le médecin du pôle LSF exclus

Pourtant parmi l'ensemble des patients qui viennent consulter au pôle LSF sans avis médical, 57% ont tenté de consulter leur médecin habituel auparavant.

Les 3 patients qui sont venus consulter au pôle LSF directement sans avoir consulté au préalable leur médecin habituel, donnent les raisons suivantes : « à cause de la surdité », « je préfère venir directement », « mon médecin dit qu'il n'y a rien au scanner ».

Fig. 41 : TENTATIVE DE CONSULTATION PREALABLE  
DU MEDECIN HABITUEL \*



\* Patients adressés sur avis médical exclus

### III.7.5 : LA COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS.

Fig. 42 : COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS

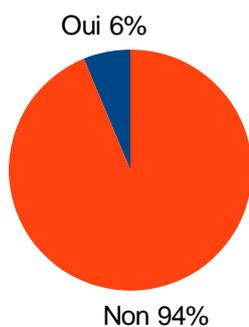
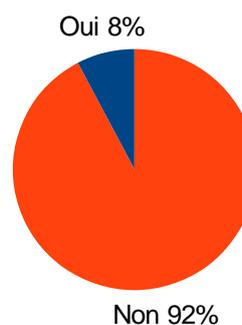


Fig. 43 : COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS\*

\* Méd du pôle LSF déclaré comme méd ttt exclus



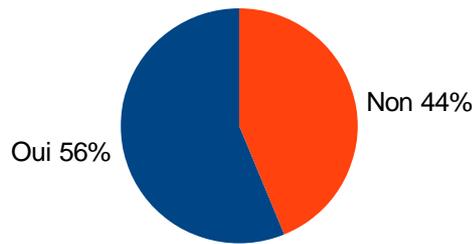
*Au terme de la consultation médicale, le médecin du pôle était sollicité afin d'évaluer la coordination du parcours de soins et les relations avec les différents médecins.*

Conformément aux données recueillies auprès des patients (cf III.7.4), sur l'ensemble des patients interrogés, un seul est venu adressé par un autre médecin soit 6%. On retrouve le spécialiste hospitalier travaillant dans le même hôpital. Si l'on exclut les patients ayant déclaré le médecin du pôle LSF comme médecin traitant, on obtient 8% des patients qui consultent après recommandations d'un médecin (différence non significative).

### III.7.6 : LA COMMUNICATION ENTRE LES DIFFÉRENTS MÉDECINS.

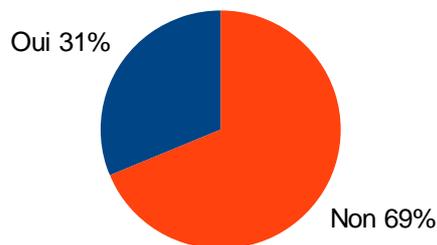
A l'issue de la consultation, un contact a été établi par le médecin du pôle LSF avec le médecin habituel dans 56% des cas.

Fig. 44 : CONTACT AVEC LE MEDECIN HABITUEL  
A L'ISSUE DE LA CONSULTATION



Le moyen utilisé pour communiquer avec le médecin habituel, passe systématiquement par l'envoi d'un courrier postal/Mail/Fax. Il peut s'agir d'un contact direct personnalisé ou de l'envoi d'une copie d'un courrier adressé à un spécialiste. Pour un patient, outre l'envoi d'un courrier postal, un contact par téléphone a également été établi à l'issue de la consultation. De même pour l'unique patient adressé au pôle LSF par un autre médecin, un contact préalable à la consultation avait été établi par courrier postal/Mail/Fax. Notons qu'à aucun moment le patient n'est porteur d'une lettre destinée à un médecin.

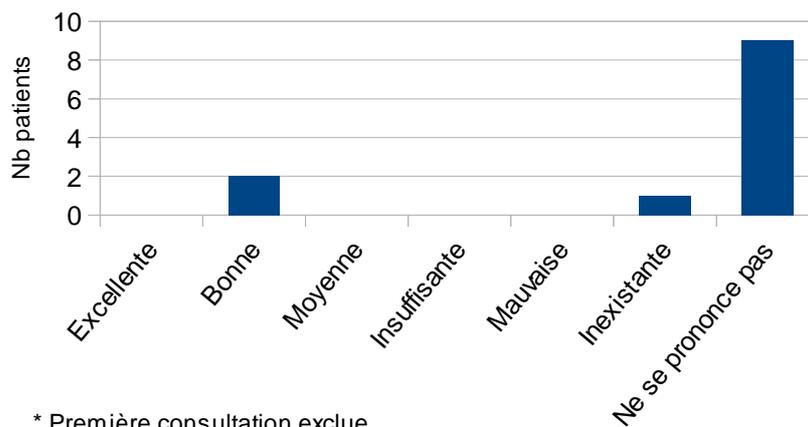
Fig. 45 : OPPOSITION A UNE PRISE DE CONTACT ENTRE LES MEDECINS



Lorsque l'on interroge les patients sur l'établissement éventuel d'une communication par le médecin du pôle LSF avec le médecin habituel, 31% se déclarent opposés contre 69% qui se disent favorables. Le motif d'opposition n'est pas précisé dans 3 cas sur 5. Un patient se dit opposé parce qu'il ne conçoit pas l'utilité d'une telle communication dans la mesure où il sert d'intermédiaire entre les différents médecins en faisant circuler l'essentiel des informations.

Il a été demandé aux patients de juger, selon une échelle sémantique, la communication entre les différents médecins pour leur prise en charge médicale. 3 patients ont souhaité apporter une réponse à cette question. Les patients consultants pour la première fois ne se sont pas exprimés et ne sont pas représentés sur la figure 46. Un patient affirme que la communication entre les médecins au sujet de sa prise en charge médicale est inexistante.

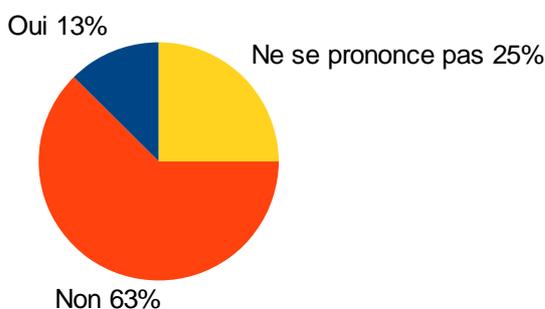
Fig. 46 : COMMUNICATION ENTRE LES MEDECINS\*



### III.7.7 : LE POINT DE VUE DES PATIENTS SUR LE PARCOURS DE SOINS.

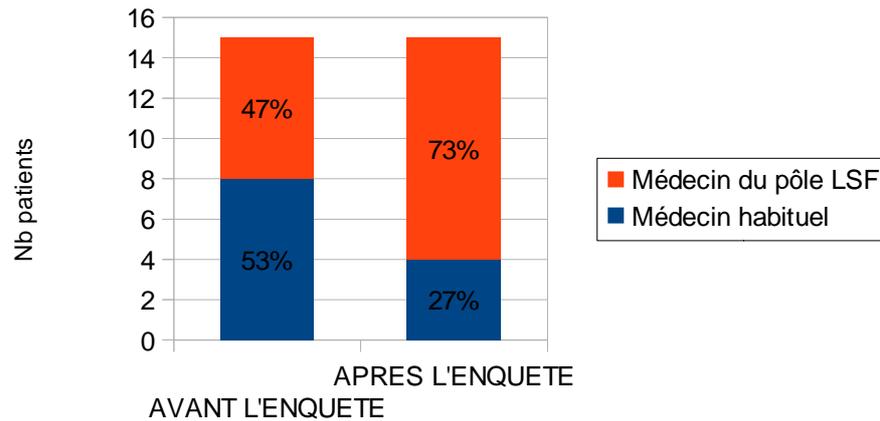
Pour 13%, les patients interrogés se sentent mal orientés dans leur prise en charge médicale. 63% d'entre eux n'ont pas le sentiment d'être égarés dans le système de soins.

Fig. 47 : SENTIMENT D'ETRE MAL ORIENTE



A la question du choix entre le médecin habituel et le médecin du pôle LSF en cas de nouveau problème de santé, ils sont 53% qui, avant la participation à l'enquête, consultaient prioritairement leur médecin habituel contre 47% le médecin du pôle LSF. Après la réalisation du questionnaire, 27% consulteront en priorité leur médecin habituel versus 73% le médecin du pôle LSF. On observe une différence de 26% correspondant à 4 patients pour lesquels il ne s'agit pas de la première consultation au pôle LSF et parmi lesquels, un a déclaré le médecin du pôle LSF comme médecin traitant (résultats non significatifs  $p < 0,50$ ). (Un patient n'a pas répondu à cette question.)

Fig. 48 : MEDECIN CONSULTE EN PRIORITE



### III.7.8 : LES REMARQUES DES PATIENTS À PROPOS DE L'ENQUÊTE.

A la fin du questionnaire, 4 patients ont souhaité ajouter un commentaire.

Un patient se déclare « surpris » par l'enquête qui comporte « beaucoup de questions compliquées ». 2 expriment leur peur lors de consultations classiques : « peur de se tromper en français », « je me sens noyé lors des absences du médecin en LSF ».

Une erreur de diagnostic est citée : le patient sourd qui se sentait angoissé, a tenté d'exprimer son mal-être au médecin entendant notamment en utilisant le signe de l'angoisse, c'est à dire avec les mains qui serrent la gorge. Le médecin a diagnostiqué une angine et lui a prescrit des antibiotiques. Concernant la coordination entre les médecins, un patient affirme savoir que les spécialistes de l'hôpital communiquent avec son médecin habituel mais il ignore si le médecin du pôle établit un contact avec son médecin traitant.

Enfin un patient fait part de son souhait d'une « formation minimale en LSF pour l'ensemble des médecins, au moins les urgentistes, les interprètes n'étant pas disponibles 24H/24 ».

---

## **4<sup>ème</sup> PARTIE : DISCUSSION**

---

### **IV.1 : DISCUSSION SUR LA MÉTHODOLOGIE.**

#### **IV.1.1 : INTÉRÊTS DU QUESTIONNAIRE.**

Pour répondre à notre question de recherche, une méthode d'observation était la plus appropriée. Comme l'usage de la LSF s'imposait et du fait de l'absence de maîtrise de cette langue par l'auteur, le recours à un interprète diplômé en LSF était indispensable. En raison de l'éloignement géographique de l'auteur du pôle LSF, il était préférable de ne pas multiplier les allers et retours.

Notre choix d'investigation ne s'est donc pas porté sur des entretiens en LSF, ce qui aurait mobilisé l'interprète de façon longue et répétée, nécessité une disponibilité importante pour les rendez-vous, occasionné de multiples trajets pour l'auteur et engendré un temps de recueil des données important. De plus la durée nécessaire pour un entretien qui est déjà conséquente, aurait été majorée par le temps utile à l'interprétation, sollicitant le patient de manière exagérée. Enfin bien que permettant une parole plus libre et moins encadrée, cette méthode a pour inconvénient principal d'être subjective.

Nous avons donc retenu une méthode par questionnaire, laquelle permettait de recueillir des données objectives et chiffrables sur le parcours de soins afin d'établir des statistiques. Elle présentait l'avantage d'obtenir des résultats de façon économique en terme de temps, à la fois pour l'auteur comme pour l'interprète. De plus le matériel de travail était disponible immédiatement dès la fin de la réalisation de l'enquête, et en terme de moyens financiers, cette méthode était peu coûteuse. Elle s'est donc imposée naturellement compte tenu de ces fortes contraintes logistiques.

La pertinence des résultats obtenus à partir d'un questionnaire dépend de la population observée et du choix des critères étudiés. Ceux-ci ont été sélectionnés après une revue de bibliographie analytique sur le soins des sourds, à partir de différents moteurs de recherche, pour leur possible influence sur la coordination du parcours de soins.

Les questions ont été rédigées avec un maximum de précision pour faciliter leur compréhension. Les questions à réponses fermées, majoritaires dans notre enquête, permettent de réduire la durée du

questionnaire mais supposent un travail d'anticipation des réponses qui restreint les possibilités de l'enquête, même si une case « autre réponse » était souvent mise à disposition. Elles ont tendance à simplifier la réalité ou à la transformer un peu, afin que celle-ci puisse « rentrer dans les cases ». Les questions à réponses ouvertes présentent l'inconvénient d'allonger la durée du questionnaire, mais elles élargissent l'intérêt en ne fixant pas de limite à l'enquête. Elles ont été relativement peu renseignées au cours de notre étude.

Malgré cela la durée moyenne pour remplir le questionnaire a été de 24 minutes avec un maximum se situant à 40 minutes, ce qui est relativement long (Figure 4). Les questions ont souvent fait l'objet de difficultés de compréhension de la part des patients et ont nécessité un certain temps d'explications.

#### **IV.1.2 : LIMITES DE L'ÉTUDE.**

##### **IV.1.2.1 : Faiblesse et représentativité de l'échantillon.**

Compte tenu d'un nombre de patients interrogés relativement restreint (cf III.1.1), il est légitime de se demander si notre échantillon est bien représentatif de la population habituelle qui consulte au pôle LSF. Par exemple, le questionnaire a été construit de manière à inclure des patients âgés de moins de 16 ans or aucun enfant n'est venu consulter au pôle LSF durant la période de l'étude (Figure 6). De plus, bien que la période de réalisation de l'étude ait été choisie de manière aléatoire, avec pour seule exigence l'exclusion des vacances scolaires, cette période limitée à deux semaines peut ne pas être représentative de l'activité habituelle annuelle (Figure 2).

##### **IV.1.2.2 : Biais de recrutement.**

Aucun critère pour la sélection des participants n'a été imposé durant l'étude, le questionnaire ayant été proposé à l'ensemble des patients venant consulter au pôle LSF. La participation à l'enquête s'est faite sur la base du volontariat, cependant la présentation de l'étude a été faite par le médecin du pôle LSF lui-même, ce qui a pu inciter fortement les patients à répondre au questionnaire. Le taux de participation est élevé à 90% (cf III.1.1). Il est probable que sans son intervention, le nombre de participant ait été réduit. Au final, seuls deux patients venus consulter durant la période de l'étude n'ont pas rencontré au moins l'un des enquêteurs. Enfin une sélection involontaire des patients susceptibles de répondre à l'enquête a pu être opérée en amont, au moment de la programmation des rendez-vous, la période de réalisation de l'étude ayant été fixée plusieurs mois auparavant.

### **IV.1.2.3 : Rôle de l'enquêteur.**

Comme une semaine de consultations ne permettait pas d'obtenir un nombre conséquent d'interrogatoires, et comme l'auteur de la thèse ne pouvait pas être présent sur l'ensemble de la période de l'étude, la totalité des questionnaires a été réalisée par plusieurs enquêteurs ce qui naturellement suppose un biais. Trois enquêteurs différents se sont succédés au cours de la période de réalisation de l'enquête avec un taux de participation différent (Figure 3).

Bien que le questionnaire et ses objectifs aient été présentés et expliqués aux différents enquêteurs pour une parfaite objectivité, il semble que la compréhension des questions et des réponses possibles ait été variable. Nous avons pu ainsi constater une certaine disparité dans la nature des réponses selon l'enquêteur. Par exemple, pour les questions 9 et 10 concernant la langue du patient, pour l'un des enquêteurs, il a souvent été répondu « Autre : oral ». Lors de la saisie informatique, cette donnée a été systématiquement corrigée par l'auteur en « langue française », cette réponse regroupant tant le français à l'écrit qu'à l'oral.

Outre la subjectivité de l'enquêteur lui-même, les patients ont pu être plus ou moins influencés selon la personnalité et la fonction de l'enquêteur au sein du pôle LSF. Les enquêteurs avaient pour certains patients déjà été rencontrés à l'occasion de consultation antérieure, et la plupart étaient clairement identifiés comme professionnels faisant partie de l'équipe du pôle LSF. Les résultats obtenus sont potentiellement enquêteur-dépendants bien qu'aucune différence significative n'ait été relevée lors de l'analyse des résultats.

Enfin le déroulement de l'enquête au sein même des locaux de l'unité LSF implique une absence de parfaite neutralité, notamment lors des questions sur le parallèle entre le médecin habituel et le médecin du pôle LSF.

### **IV.1.2.4 : Interprétation du questionnaire en LSF.**

Comme le questionnaire a été interprété en LSF, il y a de fait une part subjective liée à l'interprétation. Il n'y a pas une manière et une seule d'interpréter le français en LSF. A chaque mot ne correspond pas systématiquement un signe. Plusieurs enquêteurs supposent plusieurs façons d'interpréter en LSF. La LSF est une langue à part entière : chacun son style, chacun ses tournures de phrases, chacun son champ lexical ... Bien que les difficultés d'interprétation en LSF aient été anticipées lors de l'élaboration du questionnaire et discutées lors de la séance collective de présentation du questionnaire aux enquêteurs, on trouve ici indéniablement un biais de traduction. D'ailleurs pour un patient, la présence de l'aide soignante sourde a été sollicitée en tant qu'intermédiaire (Figure 3). Le questionnaire a donc été lu en français par l'auteur, interprété en

LSF par l'interprète à destination du patient mais surtout de l'aide soignante, puis expliqué en LSF par l'aide soignante au patient. Les réponses données par le patient en LSF ont ensuite été traduites en français oral par l'interprète à destination de l'auteur qui les a recueillies par écrit. Autant d'intermédiaires, autant de sources d'erreurs et de subjectivité, lesquelles sont néanmoins nécessaires pour rendre les questions intelligibles par le patient.

#### **IV.1.2.5 : Reproductibilité du questionnaire pour un même enquêteur.**

En parallèle de la reproductibilité de l'interprétation selon les trois enquêteurs, on peut dès lors s'interroger aussi sur la reproductibilité du questionnaire pour un même enquêteur. En effet le questionnaire ayant été interprété en LSF, il n'a pas été livré tel quel, de manière brute, au patient comme il l'aurait été par écrit. Souvent à l'énoncé de la question, le patient nous a fait part de son incompréhension et nous avons dû reformuler, expliquer le sens de la question et ce que l'on en attendait, d'où la durée moyenne de l'enquête de 25 minutes (Figure 4). Ces demandes d'éclaircissement ont bien entendu été différentes d'un patient à l'autre et les explications données l'ont été tout autant en fonction de leur niveau de compréhension. Par exemple les questions de notation de 0 à 10 ont fait l'objet de difficultés et ont été diversement expliquées selon les patients. Malgré nos explications, un patient n'a pas pu répondre à ces trois items. Ainsi même pour un seul enquêteur, on ne peut pas prétendre à une parfaite neutralité du fait d'un certain degré de variations lors de l'énoncé des questions et des réponses possibles.

#### **IV.1.2.6 : Biais d'interprétation des réponses.**

Les réponses des patients ont été recueillies à l'écrit par les différents enquêteurs sur les formulaires. Certains patients ont eu besoin d'aide pour pouvoir répondre aux questions et l'impartialité de l'enquêteur peut être sujette à discussion là aussi. Le fait de guider le patient dans ses réponses, sans l'orienter dans ses choix, est un exercice subtil où malgré toutes les bonnes intentions, l'opinion de l'enquêteur vient souvent parasiter les données.

Enfin l'analyse des questions ouvertes intègre la subjectivité de l'auteur. Il existe un biais d'interprétation lors du recoupement des données, du regroupement des réponses et les résultats obtenus sont susceptibles de différer d'un auteur à l'autre.

#### **IV.1.3 : CONCLUSION SUR LA MÉTHODE.**

Ainsi la faiblesse de l'échantillon, la subjectivité des enquêteurs sur l'étude, leur influence

éventuelle sur les réponses des patients, l'absence de neutralité liée au lieu de l'enquête, les difficultés lors de la reproductibilité du questionnaire ... sont autant de biais qui font des résultats de cette enquête, des données non objectives. Cette étude ne permet donc qu'une approche limitée du parcours de soins des patients sourds consultant au pôle LSF du CHU de Rennes, les données statistiques étant difficilement généralisables.

## **IV.2 : DISCUSSION SUR LES RÉSULTATS.**

Au terme de cette enquête, les résultats obtenus permettent de répondre à notre question de recherche : non, le parcours de soins des patients sourds consultant au pôle LSF du CHU de Rennes n'est pas coordonné. Notre hypothèse est confirmée au delà de nos espérances, puisque 92% des patients arrivent à la consultation en LSF sans recommandation médicale (Figure 43). Ceci témoigne manifestement d'une absence de concertation entre les différents professionnels de santé pour la prise en charge médicale des patients sourds.

Quant aux déterminants susceptibles d'influer sur la coordination du parcours de soins, les résultats de notre étude ne permettent pas d'apporter une conclusion statistique. En effet comme le parcours de soins n'a été coordonné que pour un patient seulement, il n'a pas été possible lors de l'analyse des données, de constituer deux groupes de patients hétérogènes, parcours de soins coordonné versus parcours de soins non coordonné, et de les comparer de manière statistique afin d'identifier d'éventuelles différences tant au niveau du patient qu'au niveau du médecin habituel. Mettre en perspective un patient au regard de 15 ne présentait aucun intérêt. Cependant les critères étudiés au cours de notre enquête ont été retenus après une revue de la littérature exhaustive et ce travail de lecture analytique de bibliographie, certes n'apporte aux résultats de la thèse aucune valeur statistique, mais leur confère néanmoins une certaine pertinence en faisant état des grandes tendances théoriques susceptibles de déterminer la coordination du parcours de soins.

### **IV.2.1 : APRÈS UN PARCOURS DE SOINS ANTÉRIEUR DIFFICILE ...**

De l'étude sur le parcours de soins antérieur à la consultation en LSF, il ressort que la majorité des patients sourds a déjà consulté ailleurs pour le même motif médical avant d'arriver au pôle LSF (56% des patients de notre échantillon (Figure 37)). Il faut dire que les motifs principaux qui amènent à consulter au pôle LSF sont chroniques dans 87,5% des cas (Figure 36). Rares sont les patients qui consultent au pôle LSF pour un problème médical de survenue récente (12,5%).

Cette antériorité du problème médical explique un nombre de consultations préalables relativement

élevé avec, parmi les patients ayant déjà consulté, 67% des patients qui ont consulté plus de 2 fois pour le même motif avant d'accéder au pôle LSF (Figure 38). En outre le nombre des différents intervenants médicaux est supérieur ou égal à 2 pour 44% des patients ayant déjà consulté auparavant (Figure 39). Le parcours de soins antérieur à la consultation en LSF a donc été pour beaucoup laborieux avec plusieurs consultations et parfois plusieurs médecins différents, ce qui représente autant d'occasions manquées d'adresser le patient à la consultation en LSF ou tout au moins de la lui conseiller.

Malgré le caractère chronique du problème médical, on constate qu'une grande part des patients sourds n'ont pas consulté antérieurement (43%) (Figure 36). On voit ici combien le système de santé classique n'est pas adapté à la population sourde qui ne sait pas quand, où et comment trouver une réponse lors d'un problème médical. C'est ce que Gilles SAFFRAY avait conclu lors de sa thèse sur l'accès aux soins des patients Sourds du Loiret : la consommation de soins des patients Sourds s'apparente à celle des populations de faible niveau socio-économique. [16]

### **... L'ACCÈS AU PÔLE LSF N'EST PAS COORDONNÉ ...**

Le tableau 4 sur l'initiative de la consultation nous montre bien que la décision de venir consulter au pôle LSF n'est pas prise après recommandation auprès de professionnels de santé. Les patients sourds ne sont pas guidés par un médecin traitant ni orientés par une autre profession paramédicale jusqu'à la consultation en LSF. Exclusion faite des patients ayant déclaré le médecin du pôle LSF comme médecin traitant, 13% seulement sont venus adressés par un autre médecin (Figure 40). Cet autre médecin est un cardiologue donc un spécialiste, dont l'accès est régulé et concerne des soins de niveau secondaire. Ainsi pour 87% des patients, la décision de consulter en LSF n'est pas à l'initiative d'un médecin. Soit le patient sourd décide seul de venir consulter soit il trouve conseil auprès de sa famille ou de ses amis, sourds eux aussi, pour s'orienter dans le système de soins. Les entendants et surtout les médecins semblent bien absents dans cette orientation.

### **... POURTANT LES PATIENTS SOURDS ONT UN MÉDECIN TRAITANT ...**

Conformément aux demandes de la Sécurité Sociale, les patients sourds sont pour la plupart inscrits dans le cadre du parcours de soins puisque 88% ont fait le choix d'un médecin traitant (Figure 35). Le médecin traitant déclaré est extérieur au pôle LSF pour 79% d'entre eux : en effet le souhait et le rôle de l'équipe n'est pas d'assumer cette fonction. Répondre à l'ensemble des demandes de soins primaires pour la population sourde au niveau régional, est impossible pour le médecin du pôle LSF et n'est pas le but recherché. Il y a une volonté de limiter au maximum les déclarations de médecin

traitant afin que les patients sourds conservent un autre médecin qui reste le médecin de premier recours pouvant répondre initialement à la demande de soins. Pour des raisons de disponibilité, d'accessibilité, de proximité géographique ... il n'est pas souhaitable que les patients sourds aient recours au médecin du pôle LSF de façon exclusive.

### **... QUI CONNAÎT L'EXISTENCE DU PÔLE LSF ...**

Bien que l'existence du pôle LSF ait été évoquée avec le médecin habituel pour seulement 19% des patients interrogés (Figure 21), la plupart des médecins habituels sont censés connaître le pôle LSF et ses missions principales. En effet pour tout nouveau patient qui se présente à la consultation en LSF (25% dans le cas de notre étude) (Figure 24), un courrier est systématiquement adressé au médecin traitant, l'informant de la consultation de son patient au pôle LSF, des diagnostics évoqués, des examens complémentaires demandés et des thérapeutiques entreprises. De plus est jointe à ce compte rendu médical, la fiche technique d'informations à destination des médecins extérieurs au pôle LSF (Annexe 5). Y sont rappelés les difficultés de communication des patients sourds et l'existence des différents pôles d'accueil et de soins en LSF sur le territoire national ainsi que leurs objectifs de prise en charge médicale exempte d'obstacle linguistique. Les différentes aides possibles pour le médecin traitant sont proposées de façon concrète par le médecin du pôle LSF afin d'apporter au patient sourd les soins les meilleurs, et les modalités de cette prise en charge en LSF en complément du suivi habituel par le médecin traitant sont bien précisées. De plus le fascicule de présentation de l'unité LSF (Annexe 2) est également envoyé de façon systématique au médecin traitant, ce qui pourrait servir de support visuel afin d'évoquer concrètement avec le patient sourd l'existence du pôle LSF. Pourtant sur les 19% seulement de patients qui ont parlé du pôle LSF avec leur médecin habituel, tous affirment que c'est à leur initiative (Figure 21).

### **... ET QU'ILS ONT CONSULTÉ PRÉALABLEMENT.**

Pourtant ce n'est pas faute d'avoir consulté leur médecin habituel, puisque plus de la moitié des patients qui arrivent à la consultation en LSF sans avis médical (57%) ont tenté au préalable de le consulter (Figure 41). De plus pour la plupart (75% des patients), ce médecin est connu depuis plus de 10 ans ce qui témoigne d'une fidélité importante (Figure 25). Ainsi après une certaine errance médicale, bien qu'ils aient déclaré un médecin traitant, qu'ils aient consulté leur médecin habituel qui les connaît depuis longtemps et que celui-ci connaisse l'existence du pôle LSF, les patients sourds ne consultent pas au pôle LSF dans le cadre du parcours de soins coordonné. Bien qu'ils soient censés les orienter dans le parcours de soins, les médecins traitants qui pour la plupart sont

des généralistes (94% dans notre étude) (cf III.4.1), n'adressent pas et ne conseillent pas leurs patients sourds à la consultation en LSF.

#### **IV.2.2 : DEUX CIRCUITS DE SOINS PARALLÈLES.**

Pour un nouveau problème de santé, les patients sourds ont donc la possibilité de consulter soit à l'unité spécialisée d'accueil et de soins en LSF, soit chez leur médecin généraliste. Or la décision de venir consulter au pôle LSF, se fait toujours en parallèle des soins reçus chez le généraliste sans qu'il y ait eu une concertation préalable. On assiste du point de vue du patient, à l'instauration de deux réseaux de soins qui fonctionnent en parallèle l'un de l'autre, qui doivent connaître réciproquement l'existence l'un de l'autre, mais qui n'échangent pas.

Le généraliste sait que le patient consulte ailleurs mais il n'en discute pas avec son patient : 19% seulement des patients savent que le médecin habituel connaît l'existence du pôle LSF et sur ces 19%, tous affirment que c'est par leur intermédiaire (Figure 21). De même au pôle LSF, il apparaît logique et souhaitable que le patient soit suivi également ailleurs. Pourtant lorsque l'on interroge les patients à ce sujet, on ressent quelques réticences à s'exprimer. Cela n'apparaît pas directement dans les résultats de l'enquête même si pour l'un des questionnaires inexploitable, le patient affirme n'être suivi qu'exclusivement par le médecin du pôle LSF, ce qui paraît théoriquement impossible (cf.III.1.1). Les patients sourds n'échangent pas avec leur médecin traitant au sujet du pôle et ils semblent ne pas savoir que le médecin du pôle LSF envoie des compte-rendus médicaux à leur médecin traitant.

L'impression générale ressortant à l'issue de l'enquête, est que les patients sourds sont dans l'ignorance totale de la communication entre les deux circuits de soins. A l'occasion des remarques en fin de questionnaire, un patient s'exprime clairement à ce sujet : il sait que les spécialistes hospitaliers communiquent avec son médecin habituel mais il ignore si le médecin du pôle établit un contact avec son médecin traitant (cf III.7.8). La question sur la qualité de la communication entre les différents médecins au sujet de la prise en charge médicale du patient, a fait l'objet de résultats surprenants. Certes l'échelle sémantique proposée était sans doute un peu large, avec trop de possibilités de réponses, mais 75% des patients ne se sont pas prononcés du tout et un patient a jugé cette communication inexistante (Figure 46). Non seulement le patient ne parle pas avec son médecin de son suivi médical en parallèle avec l'autre médecin, mais en plus il ne sait pas que les deux médecins communiquent entre eux. De son point de vue, les deux réseaux de soins ne présentent pas d'interconnexions.

#### **IV.2.3 : UNE COMMUNICATION PAUVRE, À SENS UNIQUE ET À L'INSU DU PATIENT.**

Il faut bien avouer à la décharge du patient, que la communication entre les différents médecins semble réduite au strict nécessaire. Les prises en charge médicales des différents médecins sont censées être complémentaires pourtant il y a relativement peu d'échanges entre les professionnels de santé. Le médecin du pôle adresse un courrier de manière systématique au médecin traitant dans deux circonstances : à l'issue de la première consultation, afin de lui préciser les modalités de cette prise en charge conjointe du patient sourd ; lorsqu'il réfère le patient sourd à un spécialiste, une copie du courrier destiné au spécialiste lui est systématiquement adressée. La communication concernant les soins primaires est faible mais elle est meilleure lorsqu'il s'agit de soins secondaires et qu'il existe une triangulation avec un médecin spécialiste.

Les résultats de l'enquête montrent qu'un contact avec le médecin habituel a été établi à l'issue de la consultation au pôle LSF dans 56% des cas (Figure 44), mais aucun médecin généraliste n'avait communiqué avec le médecin du pôle LSF préalablement à la consultation pour les patients venus consulter durant cette période de deux semaines. On voit ici que la communication est essentiellement à sens unique, depuis le pôle LSF vers le médecin traitant, mais que la réciproque est rare. Il faut dire également à la décharge du patient, que cette communication passe essentiellement par l'écrit et qu'elle a lieu à son insu, puisqu'à aucun moment il ne sert d'intermédiaire (cf III.7.6). Il n'a jamais en sa possession un courrier destiné à l'autre médecin ce qui pourtant matérialiserait cette communication utile à la coordination des soins entre les différents professionnels.

#### **IV.2.4 : L'IGNORANCE DE LA NOTION DE COORDINATION DES SOINS.**

Pourtant les patients sourds pour 69% d'entre eux, ne se déclarent pas opposés à cette communication entre les différents médecins (Figure 45). Ils ne s'y déclarent pas opposés certes et heureusement, mais curieusement ils ne se disent pas surpris de cette absence de communication. La plupart ignorent d'ailleurs qu'il y a une communication et aucun ne semble s'en offusquer. Il semble qu'ils ne perçoivent pas l'intérêt principal, l'utilité et la nécessité d'une telle communication.

C'est probablement parce qu'ils ne saisissent pas la notion de coordination des soins et qu'ils ne connaissent pas le rôle du médecin traitant. Ce dernier doit centraliser les actions des différents acteurs de soins autour du patient, compléter son dossier médical, orienter le patient dans le parcours de soins et le mettre en relation si besoin avec d'autres médecins. Il est censé être le premier interlocuteur privilégié qui guide le patient afin d'éviter des erreurs et des soins inutilement répétés. Or le parcours de soins jusqu'à la consultation en LSF n'est pas coordonné mais aucun

patient ne revendique une quelconque coordination. Le patient sourd ne sait pas ce qu'est le parcours de soins et il ignore que ce parcours doit être coordonné.

Ainsi les généralistes ne conseillent pas à leurs patients sourds de se rendre à la consultation en LSF et ne les mettent pas en relation avec le médecin du pôle. S'ils souhaitent obtenir des explications médicales claires dans leur langue, les patients sourds doivent se débrouiller seuls pour arriver jusqu'au pôle LSF sans attendre une aide de la part des professionnels de santé entendants. D'ailleurs ils ne semblent pas attendre une aide quelconque et ne sont pas particulièrement demandeurs, puisque 63% d'entre eux n'ont pas le sentiment d'être mal orientés (Figure 47). Ne connaissant pas le principe du parcours de soins coordonné, les patients sourds ne se plaignent pas et n'éprouvent pas le besoin d'être mieux guidés.

#### **IV.2.5 : L'ABSENCE DE PERCEPTION DES BESOINS DE LA POPULATION SOURDE.**

Dans ces conditions, en l'absence de revendication de son patient, on comprend que le médecin généraliste éprouve quelques difficultés à le référer jusqu'à la consultation en LSF. De plus, les médecins habituels ne sont pas sensibilisés à la problématique Sourde et n'ont pas l'habitude de soigner le public Sourd. Curieusement dans notre étude, aux dires des patients eux-mêmes, il n'y a pas de différence significative entre les médecins sensibilisés et les non-sensibilisés aux difficultés de communication rencontrées par les sourds dans le monde médical (Figure 22). Pourtant les modes de communication utilisés avec le médecin habituel ne sont pas adaptés. On observe une nette prédominance du recours au français oral ou écrit. L'aide d'une tierce personne est parfois sollicitée mais il ne s'agit jamais d'un professionnel (Figure 20). On retrouve des résultats similaires à ceux de Ronan MORVAN sur l'utilisation d'outils de communication inadaptés par les soignants du CHU de Nantes. [19] Il est impossible pour les sourds de comprendre les informations médicales dans leur intégralité. Moins surprenant, seuls 6% des patients de notre enquête reconnaissent à leur médecin une habitude de pratique envers la population sourde (Figure 23).

De plus comme l'ont montré les travaux de Candice AUDRAN dans sa thèse sur la représentation que les médecins généralistes ont de leur soin auprès du public Sourd, les médecins n'ont pas conscience d'employer des modes de communication inadéquats lors de la consultation médicale. [18] De ce fait ils ne perçoivent pas l'utilité d'une information médicale en LSF. La plupart fournissent des efforts pour s'adapter au handicap de surdité et « estiment être parvenus à délivrer une information claire » à leur patient sourd. Les médecins ignorants les difficultés liées à la surdité se sentent compétents pour répondre aux demandes de leurs patients. Ils sont dans l'incapacité d'identifier les besoins de soins de la population sourde. Comme ils ne parviennent pas à entendre la frustration de leurs patients sourds, ils ne comprennent pas l'intérêt d'une consultation en LSF qu'ils

considèrent comme non nécessaire. Le patient sourd n'a donc pas d'autre choix que de prendre seul la décision de consulter au pôle LSF sans recommandation médicale.

#### **IV.2.6 : L'INTÉRÊT DE L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS EN LSF.**

Les besoins médicaux de la population sourde ne sont donc pas identifiés par les médecins entendants. Pourtant la mise en parallèle de l'expérience de consultation des patients sourds au pôle LSF et chez leur médecin habituel réalisée dans notre enquête, permet d'en révéler un certain nombre.

La fréquence de consultation au pôle LSF est très élevée avec une très large majorité (83% des patients) qui consulte 1 fois par mois ou plus (Figure 26). Devant la récurrence du motif de consultation (Figure 36), on peut supposer qu'il s'agisse d'un suivi de pathologie chronique nécessitant une information du patient sur sa maladie afin de contrôler les facteurs de risque, adapter peut-être son alimentation et faciliter l'observance au long cours. L'éducation du patient est un processus long et fastidieux qui nécessite une communication optimale. On comprend qu'il soit difficile pour le généraliste de recevoir le patient sourd tous les mois pour des consultations chronophages où la barrière linguistique rend impossible cette éducation thérapeutique.

Les difficultés d'ordre matériel sont abordées également avec les questions sur la disponibilité et l'accessibilité du système de santé. On constate que les sourds s'expriment plus favorablement en faveur du pôle LSF (Figures 28 et 29) malgré une situation géographique plus éloignée de leur domicile (Figure 27). La prise de rendez-vous de manière autonome est possible au pôle LSF pour 88% des patients contre seulement 56% chez le médecin habituel (Figure 30) en raison de la mise à disposition de moyens adéquats type Internet ou SMS qui restent d'usage limité chez les généralistes (Figure 31).

Enfin le besoin d'être accompagné lors de la consultation médicale n'est pas ressenti au pôle LSF contrairement à d'habitude (94% versus 60%) (Figure 32). La possibilité de consulter seul garantit la confidentialité nécessaire au secret médical. L'absence de problèmes linguistiques engendre une pleine satisfaction des patients sur la qualité comme sur la quantité des informations reçues permettant leur consentement éclairé (respectivement 56% versus 12,5% et 76% versus 6% de patients « très satisfaits ») (Figures 33 et 34). Les précisions apportées sont en accord avec les travaux de Laurent BONNARDOT au CHU de Nantes qui notait le sentiment d'une information médicale imprécise et incomplète, un manque de compréhension du vocabulaire médical, l'omission de certains symptômes et un acquiescement de lassitude lors des consultations habituelles. [20]

A l'instar d'Isabelle VIVET, ce comparatif confirme si besoin était, la nécessité de l'usage de la LSF pour le soin des sourds comme le proposent, en conformité avec les droits du patient, les différentes

unités d'accueil et de soins pour sourds réparties sur le territoire. [33]

#### **IV.2.7 : LA NÉCESSITÉ DE L'ACCÈS DIRECT SPÉCIFIQUE À L'UNITÉ LSF.**

C'est dire également combien l'accès libre au pôle LSF est un impératif. En effet comme les unités d'accueil et de soins en LSF ont été créées avant la réforme de l'Assurance Maladie instaurant le parcours de soins coordonné, la question de l'accès aux unités LSF s'était posée en 2004 et les médecins des pôles avaient manifesté leur souhait de conserver une possibilité de consultation hors parcours de soins sans conséquence financière pour le patient. [23] Le dispositif mis en place reconnaît la spécificité de la population sourde et facilite l'accès direct aux consultations en LSF sans besoin d'une orientation préalable du médecin traitant qui, en l'absence de reconnaissance des besoins de la population Sourde, se ferait probablement attendre.

Certes l'accès libre à la consultation LSF n'encourage pas à la coordination des soins puisque le patient peut consulter aisément sans recourir au médecin traitant. Mais notre enquête démontre aussi à travers le moyen de connaissance du pôle LSF, que les médecins sont là aussi absents et que l'offre de soins en LSF est proposée à la population sourde en dehors de tout contexte médical. Un accès régulé au pôle LSF même s'il améliorerait la coordination des soins entre les professionnels de santé, compliquerait encore la situation sanitaire de la population sourde.

### **IV.3 : AXES D'AMÉLIORATION.**

A l'issue de cette enquête, plusieurs pistes d'intervention peuvent être envisagées afin d'optimiser la prise en charge médicale des patients sourds. Concrètement trois types de solutions sont à développer : il s'agit d'informer les professionnels de santé, d'améliorer les pratiques médicales existantes et de sensibiliser les patients à l'intérêt de la coordination des soins médicaux.

#### **IV.3.1 : LA FORMATION DES SOIGNANTS.**

L'unité LSF est très impliquée dans la formation des soignants que ce soit les étudiants en santé, les médecins hospitaliers ou les professionnels libéraux dans le cadre de l'enseignement post-universitaire.

Au cours de la formation initiale de la majorité des médecins en exercice, les spécificités de la population Sourde n'ont pas été abordées expliquant la méconnaissance totale des besoins de soins de cette population. Les aspects sociologiques de l'exercice de la médecine pourraient être évoqués

brièvement auprès des étudiants par les professionnels sourds qualifiés.

L'effort doit porter également sur la sensibilisation des praticiens en activité. Que ce soit par un complément de la Formation Médicale Continue (FMC), au cours de journées de sensibilisation ou par la publication d'articles dans des revues spécialisées, les médecins doivent connaître l'existence des unités LSF, leur vocation régionale et leurs missions principales afin au minimum d'informer le patient Sourd sur la possibilité qui lui est offerte de consulter un médecin dans sa langue.

La diversification des moyens de connaissance de la création des pôles LSF est à privilégier notamment auprès des pédiatres, des généralistes et des ORL, lesquels en tant que principales portes d'entrée dans le système de soins, sont les plus aptes à orienter le patient Sourd et à communiquer avec les familles afin de diffuser l'information.

#### **IV.3.2 : L'AMÉLIORATION DES PRATIQUES MÉDICALES.**

D'éventuels aménagements pour une meilleure communication, plus facile et plus rapide, entre les professionnels autour du patient Sourd permettraient peut-être d'améliorer la coordination des soins. On sait tous combien il est pénible et chronophage lors des consultations médicales, de tenter de joindre un médecin hospitalier par l'intermédiaire du standard téléphonique de l'hôpital, puis de la secrétaire du service médical concerné. L'amélioration de la communication doit passer notamment par le décroisement entre la médecine libérale et la médecine hospitalière.

La mise en place à destination exclusive des médecins correspondants d'un numéro téléphonique spécifique permettant un accès immédiat au médecin de l'unité LSF, sur un portable par exemple, faciliterait la communication entre les médecins. Ce numéro d'assistance téléphonique, direct et confidentiel, pourrait figurer de manière systématique et ostensible à la fin des courriers médicaux. Une explication concrète des difficultés rencontrées par leur patient et des réponses apportées par le pôle LSF permettrait aux médecins une meilleure identification des besoins de santé de la population sourde.

#### **IV.3.3 : L'ÉDUCATION DU PATIENT À LA COORDINATION DES SOINS.**

L'information au sujet de l'existence d'une consultation en LSF adaptée aux personnes sourdes est à diffuser par tous les moyens auprès de la population sourde elle-même afin de les toucher directement, indépendamment du médecin traitant. Les patients à cibler sont semble-t-il les plus jeunes et les plus vieux (âge inférieur à 30 ou supérieur à 50 ans) (Figure 6) et ceux dont la résidence est éloignée du pôle LSF (Figure 7).

Enfin le patient sourd nous l'avons vu, ignore complètement le concept de coordination des soins et

un patient se déclare même opposé à ce que les médecins communiquent à son sujet ne comprenant pas l'intérêt d'une telle communication (Figure 45). Dans un souci de rationalisation des soins médicaux, le parcours de soins permet au patient de bénéficier des soins les meilleurs, de prévenir d'éventuelles erreurs médicales et d'éviter la répétition de soins invasifs inutiles. L'information et la sensibilisation du patient sourd, par la conception de supports pédagogiques sur la communication entre les différents médecins et sur les principaux objectifs de coordination des pratiques médicales, permettraient sûrement d'en améliorer la qualité en le rendant acteur et responsable dans ce double suivi parallèle.

---

## CONCLUSION

---

En proposant de découvrir le monde des Sourds selon différents points de vue, celui des médecins, des Sourds eux-mêmes puis de la société, cette étude apporte une vision globale de la surdité et espère sensibiliser les lecteurs, pour la plupart médecins, à la problématique Sourde et aux difficultés qu'ils rencontrent dans l'accès aux soins.

En complément des travaux réalisés par Candice AUDRAN [18] et Ronan MORVAN [19] pointant des problèmes de communication et démontrant la nécessité du recours à la LSF, nous avons confirmé l'intérêt de structures spécialisées dans l'accueil et le soin des personnes Sourdes comme peuvent désormais en bénéficier les Sourds des Pays de la Loire depuis la création en avril 2010 d'une unité de soins en LSF au sein du CHU de Nantes.

En tant que porte d'entrée dans le système de soins, le médecin traitant se doit d'orienter son patient vers la structure de soins la plus adaptée à ses besoins et il est tenu de s'assurer de la coordination des différents professionnels autour de son patient afin de lui garantir les soins les meilleurs.

C'est dans ce contexte d'accès aux soins des patients Sourds que nous avons souhaité étudier la coordination du parcours de soins jusqu'à la consultation en LSF et ses modalités. Au terme de notre étude, il apparaît que le parcours de soins des patients Sourds consultant au pôle LSF du CHU de Rennes n'est pas coordonné témoignant d'une absence de concertation entre les professionnels.

Les déterminants de cette coordination n'ont pas pu être explorés de manière statistique mais notre étude démontre qu'il existe deux circuits de soins parallèles qui communiquent peu et que le patient ignore complètement l'intérêt de la coordination de ce parcours de soins. Les besoins de soins de la population Sourde n'étant pas identifiés par le médecin traitant, cela prouve l'utilité des unités de soins en LSF et l'absolue nécessité de leur accès direct spécifique hors de toute coordination du parcours de soins.

Les propositions déclinées précédemment, la sensibilisation des soignants, la responsabilisation des patients et l'amélioration des pratiques médicales, devraient être développées afin d'améliorer la prise en charge des patients Sourds. La concertation entre les différents médecins est primordiale pour garantir à la population Sourde une coordination raisonnée de leurs soins médicaux.

Finalement au terme de cette enquête, il apparaît que si l'on veut étudier plus finement les facteurs influençant la coordination du parcours de soins, il conviendrait d'interroger les patients Sourds par le biais d'entretiens en LSF. En effet notre étude n'aborde que partiellement les raisons du choix par le patient Sourd entre médecin habituel et médecin du pôle LSF. Les deux dernières questions de l'enquête (Figure 48) montrent que le patient hésite et qu'il ne sait pas où il convient de consulter en priorité. La participation au questionnaire a permis de susciter la réflexion et 4 patients semblent avoir modifié leur comportement. Comme l'a souligné un patient dans l'expression des attentes spécifiques lors de la consultation en LSF (cf III.6.6), la nature du motif de consultation et l'antériorité du problème semblent être déterminantes dans ce choix (12,5% seulement des patients présentent un motif de consultation aigu) (Figure 36). Ceci pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude.

Par ailleurs, au regard du parcours de soins antérieur à la consultation LSF qui s'avère long et difficile, avec plusieurs intervenants médicaux et plusieurs consultations, il semblerait que les difficultés de communication entre les médecins traitants et leurs patients Sourds, ou que leur ignorance du fonctionnement de notre système de santé, soient à l'origine si ce n'est d'erreurs tout au moins de retards diagnostiques lors de leur prise en charge médicale. Une étude de cas à partir des dossiers médicaux du pôle LSF permettrait de manière rétrospective d'en objectiver l'importance et la gravité.

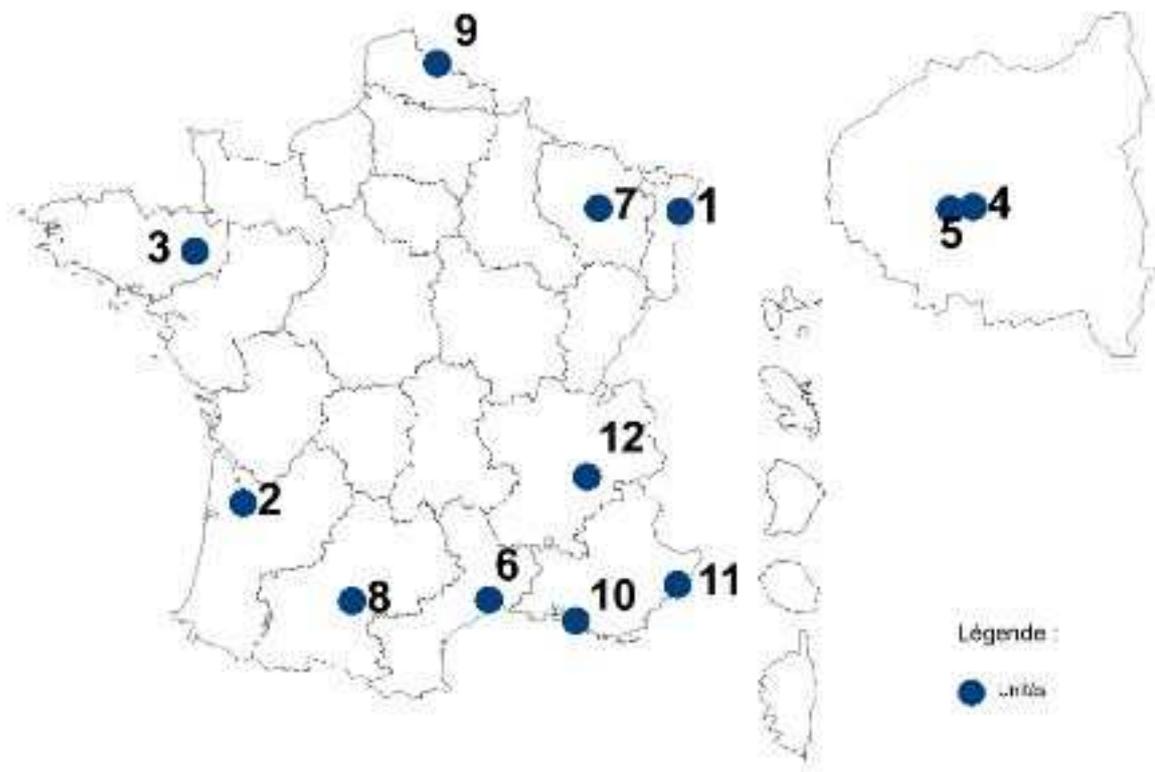
Enfin la place du médecin traitant dans le suivi médical du patient Sourd reste également difficile à préciser, et il n'est pas certain que le généraliste sache précisément quel rôle il est censé adopter lors de cette prise en charge conjointe avec le médecin LSF. Il serait intéressant d'interroger les médecins dont les patients Sourds sont suivis de façon parallèle au pôle LSF, afin d'étudier leur sentiment face à cette triangulation. Quels bénéfices observent-ils, attendent-ils, pour eux-mêmes et leurs patients, du suivi au pôle LSF ?

Quoi qu'il en soit, il est certain que pour leur prise en charge médicale, les patients Sourds ont besoin et du médecin libéral, et du médecin LSF, afin de conserver une proximité géographique et une proximité linguistique, et que l'amélioration de leurs conditions de santé passe inévitablement par plus de concertation et de communication entre ces deux acteurs qui s'avèrent complémentaires.

**ANNEXE 1 :  
LES COORDONNÉES DES UNITÉS DE SOINS  
EN LANGUE DES SIGNES EN FRANCE**

---

**Les unités d'accueil et de soins  
des patients sourds en langue des signes (LS)**



+ NANTES ET POITIERS

# Répertoire des Pôles régionaux d'Accueil et de Soins en Langue des Signes Française

## **1 Pôle Alsace**

Hôpitaux universitaires de Strasbourg

## **2 Pôle Aquitaine**

CHU de Bordeaux

## **3 Pôle Bretagne**

CHU de Rennes

## **Pôle Haute-Normandie**

CHU de Rouen

## **Pôles Île de France**

4 Hôpital de la Salpêtrière, PARIS (AP-HP)

5 Hôpital Sainte-Anne, PARIS (hospitalisations psychiatriques)

## **6 Pôle Languedoc-Roussillon**

CHU de Montpellier

## **7 Pôle Lorraine**

CHU de Nancy

## **8 Pôle Midi-Pyrénées**

CHU de Toulouse

## **9 Pôle Nord-Pas-de-Calais**

Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille (GHICL)

## **Pôles Provence-Alpes-Côte d'Azur**

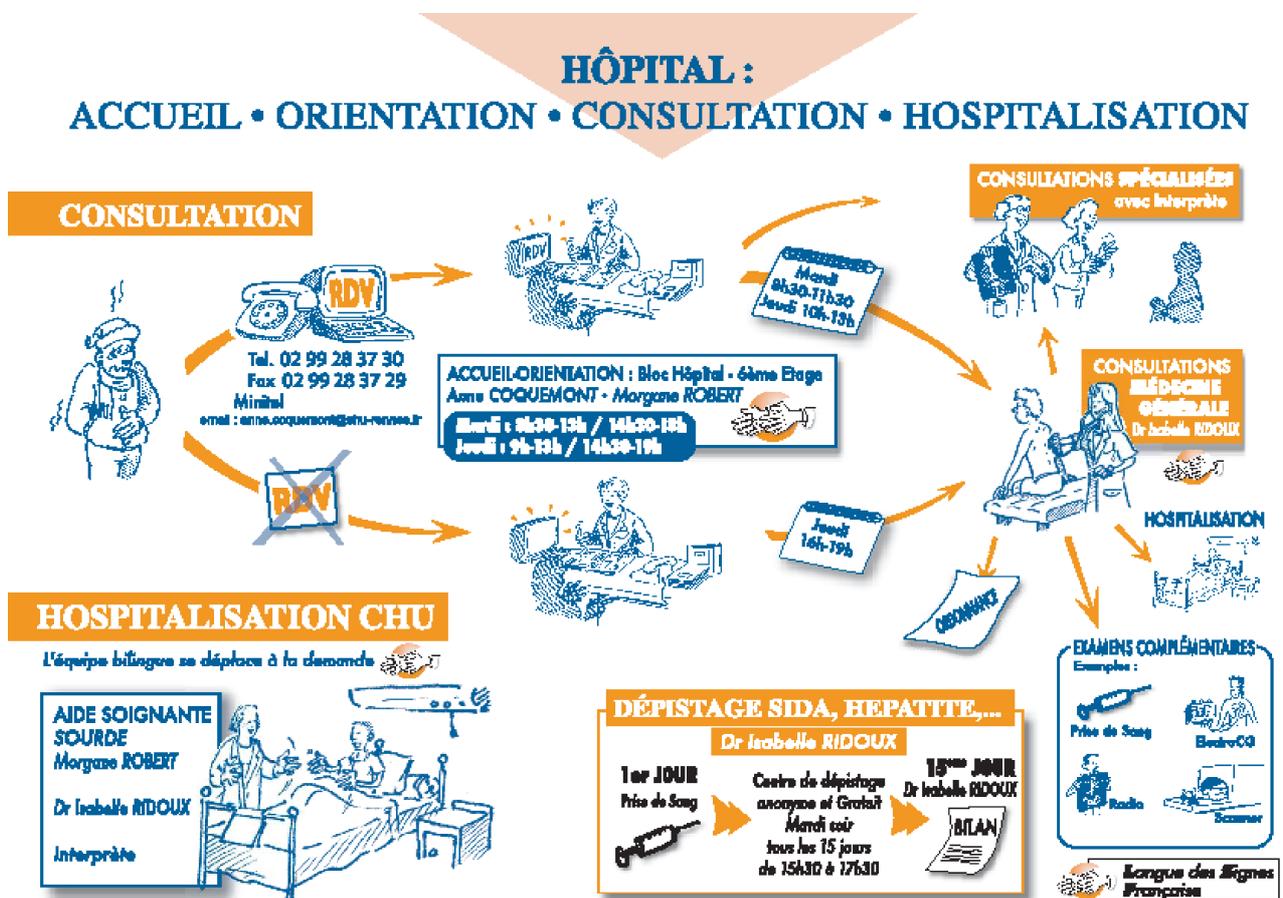
10 Pôle LSF PACA ouest : CHU de Marseille

11 Pôle LSF PACA est : CHU de Nice

## **12 Pôle Rhône-Alpes**

CHU de Grenoble

# ANNEXE 2 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES DE RENNES



# ANNEXE 3 : L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS POUR PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES DE NANTES

CHU de Nantes  
livret d'information

Accueil - orientation - consultation - hospitalisation  
Consultations médicales LSF CHU de Nantes

## • Prise de rendez-vous



Tél. 02 40 08 49 82  
Fax 02 40 08 49 83  
sms : 06 46 19 14 61  
email : accueil.sourds@chu-nantes.fr

## • Accueil et orientation



Elisabeth Leage  
Tél. 02 40 08 49 82  
Aide-soignante sourde  
Tél. 06 46 19 14 61

mail : accueil.sourds@chu-nantes.fr

## • Consultations spécialisées avec interprète gratuit



## • Consultations de médecine générale

D' Pascale Fuhr  
D' Ronan Morvan  
Consultations du lundi au vendredi

### Examens complémentaires



prise de sang

électro CG



radio



scanner

L'aide-soignante peut vous accompagner.

CHU de Nantes  
livret d'information

## • Hospitalisation

L'équipe bilingue se déplace à la demande des malades, des services...



### Hospitalisation



2

langue des signes française (LSF)

3

# ANNEXE 4 : DÉCLARATION DE MÉDECIN TRAITANT



N°12485\*01

## DÉCLARATION DE CHOIX DU MÉDECIN TRAITANT

(art. L. 162-5-3 du Code de la sécurité sociale)

**IMPORTANT** { inscrire les nom, prénom et adresse en majuscules  
inscrire les chiffres lisiblement (un chiffre par case)

### Identification de l'assuré(e) et du bénéficiaire

<b>L'assuré(e)</b>	
nom <i>(surve, s'il y a lieu, du nom d'époux(se))</i>	<input type="text"/>
prénom	<input type="text"/>
n° d'immatriculation	<input type="text"/>
<b>Le bénéficiaire</b>	
nom <i>(surve, s'il y a lieu, du nom d'époux(se))</i>	<input type="text"/>
prénom	<input type="text"/>
date de naissance	<input type="text"/>
adresse de l'assuré(e)	<input type="text"/>
	<input type="text"/>
	<input type="text"/>

### Identification du médecin traitant

<b>cachet du médecin ou de l'établissement (*)</b> <i>(en nom, prénom et adresse en majuscules)</i>	<b>nom et prénom du médecin salarié d'un établissement (*)</b> <i>(en majuscules)</i>
<input type="text"/>	nom <input type="text"/>
	prénom <input type="text"/>
	<b>n° d'identification du médecin à compléter dans tous les cas</b>
	<input type="text"/>
(*) centre de santé, établissement ou service médico-social	

### Déclaration conjointe du bénéficiaire et du médecin traitant

Le bénéficiaire et le médecin traitant s'engagent conjointement à respecter les dispositions de l'article L. 162-5-3 du Code de la sécurité sociale

Bénéficiaire <i>(et parent ou titulaire de l'autorité parentale pour les mineurs de +16 ans)</i>	Médecin traitant
Je soussigné(e), M., Mme, Melle	Je soussigné(e), Docteur
déclare choisir le médecin identifié ci-dessus, comme médecin traitant	déclare être le médecin traitant du bénéficiaire cité ci-dessus
Signature(s)	Signature
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Déclaration signée le

Merci d'envoyer la déclaration complétée et signée à votre caisse d'assurance maladie.

La loi 78.17 du 6.1.78 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'applique aux réponses faites sur ce formulaire. Elle garantit un droit d'accès et de rectification pour les données vous concernant.

S 3704

## ANNEXE 5 : FICHE TECHNIQUE D'INFORMATIONS À DESTINATION DES MÉDECINS EXTÉRIEURS

### FICHE TECHNIQUE D'INFORMATIONS A DESTINATION DES MEDECINS EXTERIEURS AU POLE D'ACCUEIL ET DE PRISE EN CHARGE EN LANGUE DES SIGNES FRANCAISE (LSF) POUR LES PERSONNES SOURDES

La surdité suppose un accueil et une prise en charge particuliers. En effet, il apparaît que des difficultés de communication entre les professionnels de santé et les patients sourds sont réelles et sont souvent difficilement identifiées par les non-locuteurs de la langue des signes française (LSF).

Actuellement, il existe en France 14 pôles d'accueil et de prise en charge en langue des signes française implantés dans des établissements de santé de différentes régions. Leur mission est d'améliorer la prise en charge des personnes sourdes en levant l'obstacle linguistique. Ces structures mettent à disposition des personnes sourdes, un accueil spécialisé comprenant des professionnels sourds, un personnel médical et paramédical formé à la langue des signes française et des interprètes en langue des signes française.

L'application de l'article L. 1625-3 du code de la sécurité sociale précisant que « l'assuré ou ayant droit âgé de seize ans ou plus indique à son organisme gestionnaire de régime de base d'assurance maladie, le nom du médecin traitant qu'il a choisi, avec l'accord de celui-ci » préoccupe les personnes sourdes suivies parallèlement par ces pôles d'accueil.

#### **Le patient sourd vous désigne comme médecin traitant :**

Vous pouvez avec son accord, prendre contact avec le pôle d'accueil et de prise en charge en LSF de votre région voire d'une région voisine, afin qu'il consulte un médecin correspondant dans le cadre du parcours de soins coordonnés et qu'il puisse bénéficier des meilleurs soins. Cette réforme ne modifie pas les modalités de remboursement de ses actes. Vous trouverez les coordonnées de chacun de ces pôles en annexe ci-jointe ou sur le site internet du ministère de la santé et des solidarités :

**[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/poles\\_sourds/accueil.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/poles_sourds/accueil.htm)**

Si vous le souhaitez, le médecin hospitalier du pôle vous informera des modalités spécifiques de suivi qui vous permettront d'apporter au patient sourd une qualité de soins optimale. Il pourra également vous aider à organiser et adapter la prise en charge et les examens que vous prescrivez (rendez-vous, explications au patient recours à des interprètes de langue des signes française etc...). Ce médecin peut enfin apporter au patient tous les éclaircissements – en utilisant la LSF – sur ses pathologies et les soins que vous lui prescrivez, en le voyant régulièrement en consultation dans le pôle en complément de votre suivi.

## ANNEXE 6 : LES NON-RÉPONSES

---

Nom : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_  
Sexe :        M        F  
Age :        \_\_ \_\_ ans

Date :        \_\_/\_\_/\_\_  
Enquêteur : \_\_\_\_\_

Motif de non-réponse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_  
Sexe :        M        F  
Age :        \_\_ \_\_ ans

Date :        \_\_/\_\_/\_\_  
Enquêteur : \_\_\_\_\_

Motif de non-réponse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_  
Sexe :        M        F  
Age :        \_\_ \_\_ ans

Date :        \_\_/\_\_/\_\_  
Enquêteur : \_\_\_\_\_

Motif de non-réponse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_  
Sexe :        M        F  
Age :        \_\_ \_\_ ans

Date :        \_\_/\_\_/\_\_  
Enquêteur : \_\_\_\_\_

Motif de non-réponse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_  
Sexe :        M        F  
Age :        \_\_ \_\_ ans

Date :        \_\_/\_\_/\_\_  
Enquêteur : \_\_\_\_\_

Motif de non-réponse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_  
Prénom : \_\_\_\_\_  
Sexe :        M        F  
Age :        \_\_ \_\_ ans

Date :        \_\_/\_\_/\_\_  
Enquêteur : \_\_\_\_\_

Motif de non-réponse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



*Quelques informations personnelles.*

- Q. 1 : Dans quelle ville habitez-vous ?** \_\_\_\_\_
- Q. 2 : Quelle est votre situation familiale ?**
- |                |    |             |
|----------------|----|-------------|
| Seul(e)        | // | En couple   |
| Avec enfant(s) | // | Sans enfant |
- Q. 3 : Quel est votre niveau d'études ? (dernier diplôme obtenu)**
- |                        |                             |               |
|------------------------|-----------------------------|---------------|
| Aucun diplôme          | Certificat d'étude primaire |               |
| Brevet, BEPC, CAP, BEP | BAC à BAC+2                 | BAC+3 ou plus |
- Q. 4 : Quelle est votre profession ? (en cas d'inactivité, inscrire la dernière profession exercée)**
- \_\_\_\_\_
- Q. 5 : Quelle est votre situation financière ?**
- |              |                                    |
|--------------|------------------------------------|
| Actif(ve)    | Pension d'invalidité // AAH // PCH |
| Chômeur(se)  | RSA                                |
| Retraité(e)  | Scolarisé(e)                       |
| Sans revenus | Autre : _____                      |

*Quelques questions au sujet de la surdité et de la langue.*

- Q. 6 : Depuis quel âge êtes-vous sourd(e) ?** De naissance \_\_\_\_\_ ans
- Q. 7 : Si la réponse à la question précédente est « de naissance » : A quel âge avez-vous été diagnostiqué comme sourd ?** \_\_\_\_\_ ans
- Q. 8 : Quel est votre degré de surdité ?**
- |          |        |         |        |
|----------|--------|---------|--------|
| Profonde | Sévère | Moyenne | Légère |
|----------|--------|---------|--------|
- Q. 9 : Quelle est votre langue maternelle ? (première langue apprise)**
- |        |                     |               |
|--------|---------------------|---------------|
| La LSF | La langue française | Autre : _____ |
|--------|---------------------|---------------|
- Q. 10 : Quelle est la langue que vous utilisez le plus souvent ?**
- |        |                     |               |
|--------|---------------------|---------------|
| La LSF | La langue française | Autre : _____ |
|--------|---------------------|---------------|

*Quelques questions au sujet de votre médecin habituel, c'est-à-dire le médecin qui s'exprime en français, celui qui vous connaît vous et l'ensemble de vos problèmes de santé, chez qui est conservé votre dossier médical, auquel vous avez recours pour un nouveau problème de santé et qui n'est pas le médecin du pôle LSF.*

- Q. 11 : Quelle spécialité exerce votre médecin habituel ?** \_\_\_\_\_
- Q. 12 : Quel est le mode d'exercice de votre médecin habituel ?**
- |                            |                              |                       |
|----------------------------|------------------------------|-----------------------|
| Seul(e) en cabinet libéral | En cabinet libéral de groupe |                       |
| En clinique                | Dans cet hôpital             | Dans un autre hôpital |
- Q. 13 : Dans quelle ville exerce votre médecin habituel ?** \_\_\_\_\_
- Q. 14 : Votre médecin habituel est-il un homme ou une femme ?** H F



**Q. 25 : A quelle fréquence consultez-vous :**

- **au pôle LSF ?** (*ne concerne pas les patients qui consultent pour la première fois*)

1 fois par an ou moins

2 à 4 fois par an (environ tous les 6, 4 ou 3 mois)

5 à 7 fois par an (environ tous les 2 mois)

8 à 11 fois par an

1 fois par mois ou plus

- **chez votre médecin habituel ?**

1 fois par an ou moins

2 à 4 fois par an (environ tous les 6, 4 ou 3 mois)

5 à 7 fois par an (environ tous les 2 mois)

8 à 11 fois par an

1 fois par mois ou plus

**Q. 26 : Sur une échelle de 0 à 10, (0 =très proche ; 10 = très loin), comment notez-vous la proximité géographique :**

- **du pôle LSF ?** \_\_\_\_\_

- **de votre médecin habituel ?** \_\_\_\_\_

**Q. 27 : Sur une échelle de 0 à 10, (0 = pas du tout accessible ; 10 = très accessible), comment notez-vous la facilité d'accès :**

- **du pôle LSF ?** \_\_\_\_\_

- **du cabinet de votre médecin habituel ?** \_\_\_\_\_

**Q. 28 : Sur une échelle de 0 à 10, (0 = pas du tout disponible ;10 = très disponible) comment notez-vous la disponibilité (délai de rendez-vous) :**

- **du médecin du pôle LSF ?** \_\_\_\_\_

- **de votre médecin habituel ?** \_\_\_\_\_

**Q. 29 : Vous est-il possible de prendre seul(e) un rendez-vous pour consulter :**

- **au pôle LSF ?** Oui Non

*Si non : A qui demandez-vous généralement de l'aide ?* \_\_\_\_\_

- **chez votre médecin habituel ?** Oui Non

*Si non : A qui demandez-vous généralement de l'aide ?* \_\_\_\_\_

**Q. 30 : Si oui : Comment procédez-vous pour prendre seul(e) ce rendez-vous : (plusieurs réponses possibles)**

- **au pôle LSF ?** Par Fax Par SMS Par Mail Par téléphone

Par contact direct avec la secrétaire Par un autre moyen : \_\_\_\_\_

- **chez votre médecin habituel ?**

Par Fax Par SMS Par Mail Par téléphone

Par contact direct au cabinet Par un autre moyen : \_\_\_\_\_

**Q. 31 : Généralement lorsque vous consultez, avez-vous besoin d'être accompagné(e) :**

- **au pôle LSF ?** Oui Non

*Si oui : Pourquoi ?* \_\_\_\_\_

*Si oui : Qui vous accompagne habituellement ?* \_\_\_\_\_

- **chez votre médecin habituel ?** Oui Non

*Si oui : Pourquoi ?* \_\_\_\_\_

*Si oui : Qui vous accompagne habituellement ?* \_\_\_\_\_

**Q. 32 : Êtes-vous globalement satisfait(e) de la communication :**

- **au pôle LSF ?**

Très satisfait(e)

Assez satisfait(e)

Peu satisfait(e)

Pas du tout satisfait(e)

Ne se prononce pas

● avec votre médecin habituel ?

Très satisfait(e)      Assez satisfait(e)      Peu satisfait(e)      Pas du tout satisfait(e)  
Ne se prononce pas

**Q. 33 : Êtes-vous globalement satisfait(e) de la quantité d'information reçue :**

● au pôle LSF ?

Très satisfait(e)      Assez satisfait(e)      Peu satisfait(e)      Pas du tout satisfait(e)  
Ne se prononce pas

● chez votre médecin habituel ?

Très satisfait(e)      Assez satisfait(e)      Peu satisfait(e)      Pas du tout satisfait(e)  
Ne se prononce pas

**Q. 34 : En venant consulter au pôle LSF, avez-vous des attentes spécifiques, différentes par rapport à une consultation chez votre médecin habituel en langue française ?**

---

---

---

*Quelques informations à propos de la coordination entre les différents médecins au sujet de votre prise en charge médicale.*

**Q. 35 : Avez-vous déclaré un médecin traitant à la Sécurité Sociale ?** (*ne concerne pas les patients âgés de moins de 16 ans*)      Oui      Non      Ne sais pas

*Si non : Pourquoi ?* \_\_\_\_\_

**Q. 36 : Si oui : Qui est le médecin que vous avez déclaré ?**

Mon médecin habituel      Le médecin du pôle LSF

**Q. 37 : Concernant le problème de santé qui vous amène à consulter aujourd'hui, ce problème est-il :**

Ancien      Récent      Récurrent

**Q. 38 : Avez-vous déjà consulté avant un autre médecin pour ce problème ?**

Oui      Non

**Q. 39 : Si oui : Combien de fois avez-vous déjà consulté avant pour ce problème ?**

1 fois      2 fois      Plus de 2 fois

**Q. 40 : Si oui : Combien de médecins différents avez-vous déjà consulté avant pour ce problème ?**

1      2      Plus de 2

**Q. 41 : Qui vous a conseillé(e) de venir consulter aujourd'hui au pôle LSF ?**

Un médecin

Personne, je l'ai décidé seul(e)

Mon entourage :      amical // familial // professionnel      sourd // entendant

Autre prof. médical : libéral // hospitalier      IDE // Kiné // AS // Pharm // Autre : \_\_\_\_\_

Les réseaux sociaux (Assistante Sociale, MDPH, ...)

Les pompiers / la police / la gendarmerie / la justice

Autre : \_\_\_\_\_

**Q. 42 : Si la réponse à la question précédente n'est pas « un médecin » : Avez-vous tenté de consulter votre médecin habituel auparavant ?**      Oui      Non

**Q. 43 : Si non : Pourquoi avez-vous préféré venir consulter au pôle directement sans avoir vu au préalable votre médecin habituel ?**

---

---

---

**Q. 44 : Comment jugez-vous la communication entre les médecins pour votre prise en charge médicale ?**

Excellente    Bonne    Moyenne    Insuffisante    Mauvaise    Inexistante  
Ne se prononce pas

**Q. 45 : Avez-vous le sentiment d'être mal orienté(e) dans votre prise en charge médicale ?**

Oui    Non    Ne se prononce pas

**Q. 46 : Seriez-vous opposé(e) à ce que le médecin du pôle LSF prenne contact avec votre médecin habituel ?**

Oui    Non

*Si oui : Pourquoi ?*

---

**Q. 47 : Jusqu'alors, en cas de nouveau problème de santé, qui est le médecin que vous consultiez en priorité ?**

Mon médecin habituel

Le médecin du pôle LSF

**Q. 48 : Pour un nouveau problème médical, qui irez-vous désormais consulter en priorité ?**

Mon médecin habituel

Le médecin du pôle LSF

*Remarques éventuelles.*

---

---

---

\*\*\*\*\*

*Durée approximative de l'enquête : \_\_\_\_ min*

## ANNEXE 8 : CONSIGNES DE RÉALISATION DE L'ENQUÊTE

---

*La personne à interroger est la personne sourde.  
Pour chacune des questions, veuillez entourer la réponse.  
Sauf précision, **UNE SEULE REPONSE** est possible.  
Lorsque plusieurs réponses sont possibles, énumérez les différentes propositions.*

### CAS PARTICULIERS :

Patients âgés de moins de 16 ans : *seul l'enfant est à prendre en considération.*

- Enfant sourd ; parents sourds : NE PAS POSER Q.35 et Q.36.
- Enfant entendant ; parents sourds : NE PAS POSER Q.6 Q.7 Q.8 Q.29 Q.30 Q.31 Q.35 et Q.36.
- Enfant sourd ; parents entendants : NE PAS POSER Q.29 Q.30 Q.31 Q.35 et Q.36.

Les patients sont suivis conjointement par le médecin du pôle LSF et le médecin habituel.

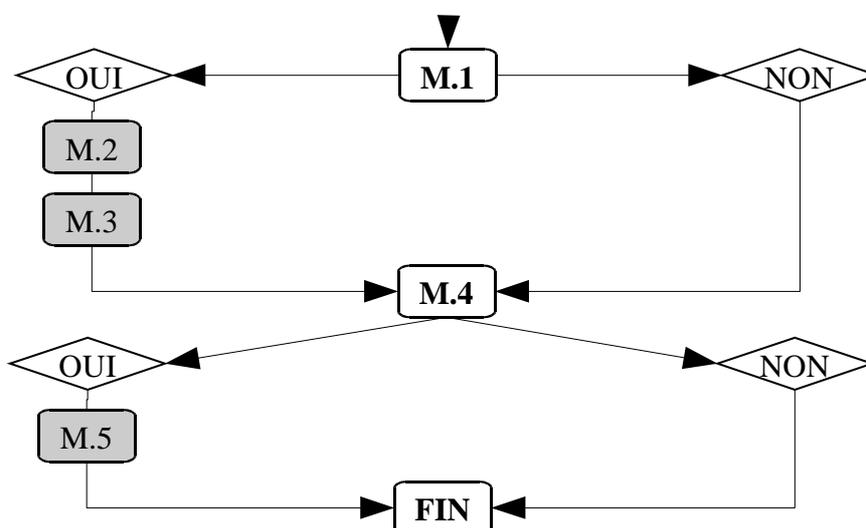
- Patients suivis exclusivement par le médecin habituel : NON CONCERNES par l'enquête.
- Patients suivis exclusivement par le médecin du pôle LSF : IMPOSSIBLE. En raison de la disponibilité partielle du médecin du pôle, les patients doivent recourir à un autre médecin.

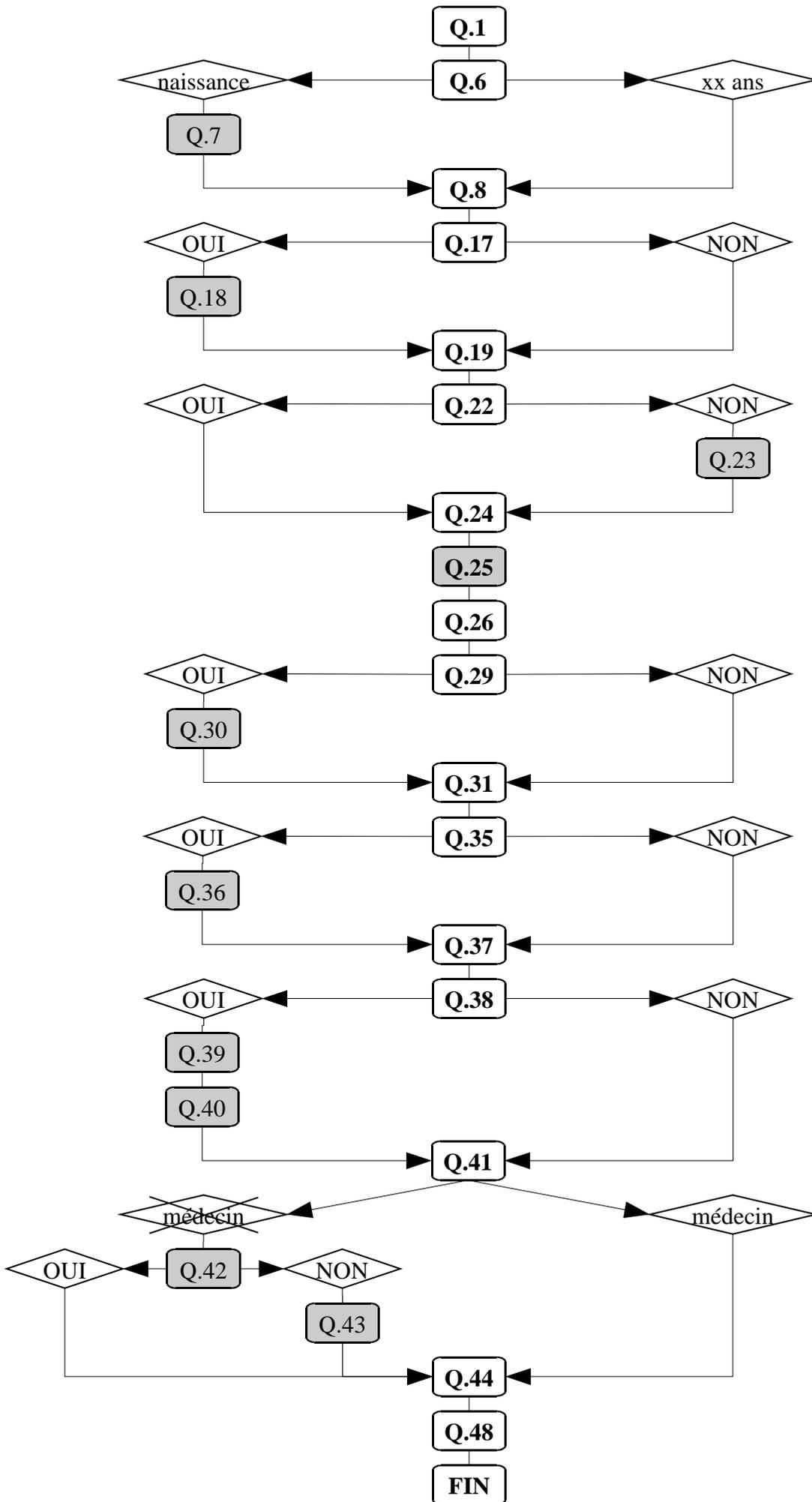
Déclaration du médecin traitant :

- Patients ayant déclaré comme médecin traitant, le médecin habituel.
- Patients ayant déclaré comme médecin traitant, le médecin du pôle.
- Patients n'ayant pas déclaré de médecin traitant.
- Patients ayant déclaré 2 médecins traitants, le médecin habituel et le médecin du pôle LSF : IMPOSSIBLE.

## ANNEXE 9 : ORGANIGRAMMES DE L'ENQUÊTE

---





## ANNEXE 10 : FICHE DE PRÉSENTATION DU QUESTIONNAIRE

---

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Vous consultez aujourd'hui au pôle d'accueil et de soins en LSF du CHU Pontchaillou de Rennes. Nous vous proposons de participer à une enquête concernant le parcours de soins des patients sourds. Merci de consacrer quelques minutes pour répondre à nos questions.

En répondant à cette enquête, vous participez à un travail de thèse en médecine générale. Vos réponses nous aideront à proposer des mesures pour améliorer la prise en charge des patients sourds et la coordination entre les professionnels de santé.

Dans ce questionnaire, nous vous demandons votre identité mais les données seront saisies et traitées sur informatique de façon anonyme afin de garantir le secret médical. Elles demeureront strictement confidentielles conformément aux exigences de la CNIL (article 27 de la loi « Informatique et Libertés »).

Nous restons bien entendu disponibles pour répondre à vos questions au sujet de cette enquête.

Merci de votre collaboration.

Rennes, le 4 avril 2011.

Dr Isabelle Ridoux

Sébastien Coiffard

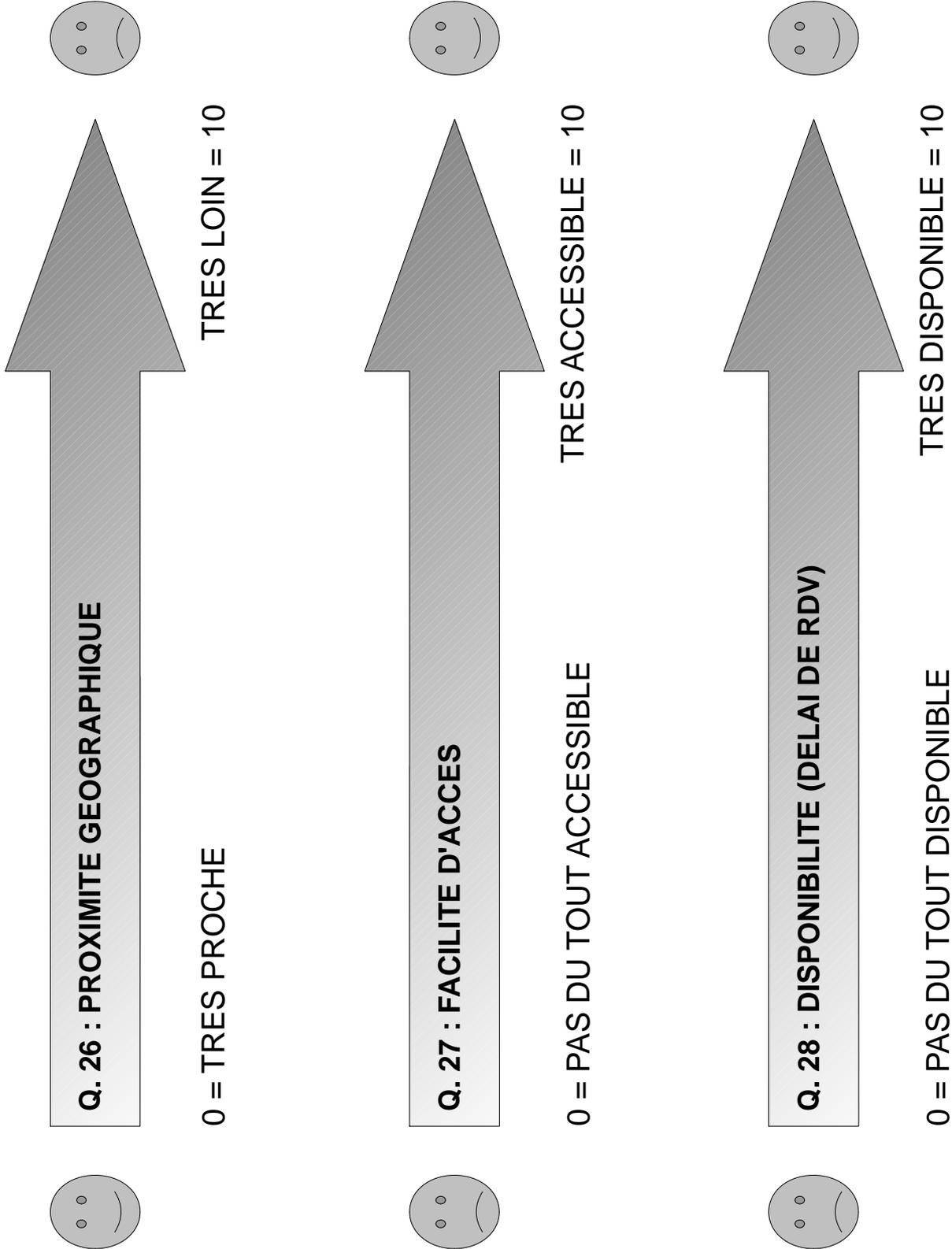
# ANNEXE 11 : RECUEIL DE DONNÉES

		N° :	1
		N° D'ANONYMAT :	
			<b>Plusieurs rép. possibles</b>
<b>L'ENQUETE :</b>			
DATE	DATE DE L'ENQUETE		
FONCT	FONCTION DE L'ENQUETEUR		
DUREE	DUREE APPROXIMATIVE DE L'ENQUETE		
	PERSONNE ATTEINTE DE SURDITE	L'enfant	
		Le père	
		La mère	
		Les 2 parents	
		Autre accompagnateur	
		Autre accompagnateur : précision	
<b>LE RESPECT DU PARCOURS DE SOINS :</b>			
M. 1	COORDINATION DU PARCOURS DE SOINS		
M. 2	MEDECIN ADRESSANT LE PATIENT		
		Un autre spé lib : précision	
		Un autre spé hosp : précision	
M. 3	MOYENS UTILISES POUR ADRESSER LE PATIENT	Lettre remise au patient	
		Téléphone	
		Courrier postal/Mail/Fax	
		Un autre moyen	
		Un autre moyen : précision	
M. 4	CONTACT AVEC LE MEDECIN HABITUEL A L'ISSUE DE LA CONSULTATION		
M. 5	MOYENS UTILISES POUR COMMUNIQUER AVEC LE MEDECIN HABITUEL	Lettre remise au patient	
		Téléphone	
		Courrier postal/Mail/Fax	
		Un autre moyen	
		Un autre moyen : précision	
<b>LE PATIENT SOURD :</b>			
SEXE	SEXE DU PATIENT		
AGE	AGE DU PATIENT		
			#REF !
Q. 1	VILLE DU PATIENT		
Q. 1	DISTANCE AU POLE LSF		
			#REF !
Q. 2	SITUATION FAMILIALE DU PATIENT		
Q. 2	PRESENCE D'ENFANT		
			inf à 16
Q. 3	NIVEAU D'ETUDES DU PATIENT		
Q. 4	PROFESSION DU PATIENT		
Q. 4	CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE DU PATIENT		
		Autre : précision	
Q. 5	SITUATION FINANCIERE DU PATIENT		
		Autre : précision	
<b>LE HANDICAP DE SURDITE :</b>			
Q. 6	AGE DE SURDITE		
Q. 7	AGE DU DIAGNOSTIC DE SURDITE		
Q. 8	DEGRE DE SURDITE		
Q. 9	LANGUE MATERNELLE		
		Autre langue : précision	
Q. 10	LANGUE LA PLUS FREQUEMMENT UTILISEE		
		Autre langue : précision	
<b>LE MEDECIN HABITUEL :</b>			
Q. 11	SPECIALITE DU MEDECIN HABITUEL		
		Une autre spécialité : précision	
Q. 12	MODE D'EXERCICE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 13	VILLE D'EXERCICE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 13	DENSITE DE POPULATION		
Q. 13	LIEU D'EXERCICE DU MEDECIN HABITUEL		#REF !
Q. 14	SEXE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 15	AGE APPROXIMATIF DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 16	MODES DE COMMUNICATION AVEC LE MEDECIN HABITUEL	Par le dessin	
		Par le mime	
		En français oral	
		En français écrit	
		En LSF	

		Avec tierce pers. non prof.	
		Avec interp à votre demande	
		Avec interp demandé par méd	
		Autre	
		Autre : précision	
Q. 17	CONNAISSANCE DU POLE LSF PAR LE MEDECIN HABITUEL		
Q. 18	INTERMEDIAIRE DU PATIENT		
Q. 19	SENSIBILISATION DU MEDECIN HABITUEL A LA PROBLEMATIQUE SOURDE		
Q. 20	HABITUDE DE PRATIQUE MEDICALE ENVERS LES PATIENTS SOURDS		
<b>EXPERIENCE DE CONSULTATION AU POLE LSF ET CHEZ LE MEDECIN HABITUEL :</b>			
Q. 21	MOYENS DE CONNAISSANCE DU POLE LSF		
		Par un autre prof méd lib : précision	
		Par un autre prof méd hosp : précision	
		Autre : précision	
Q. 22	PREMIERE CONSULTATION AU POLE LSF		
Q. 23	ANTERIORITE DE LA PREMIERE CONSULTATION AU POLE LSF		
Q. 24	ANTERIORITE DU SUIVI PAR LE MEDECIN HABITUEL		
Q. 25	FREQUENCE DE CONSULTATION AU POLE LSF		
Q. 25	FREQUENCE DE CONSULTATION CHEZ LE MEDECIN HABITUEL		
Q. 26	PROXIMITE GEOGRAPHIQUE DU POLE LSF		
Q. 26	PROXIMITE GEOGRAPHIQUE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 26	PROXIMITE GEOGRAPHIQUE		0
Q. 27	ACCESSIBILITE DU POLE LSF		
Q. 27	ACCESSIBILITE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 27	ACCESSIBILITE		0
Q. 28	DISPONIBILITE DU POLE LSF		
Q. 28	DISPONIBILITE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 28	DISPONIBILITE		0
Q. 29	AUTONOMIE POUR LA PRISE DE RDV AU POLE LSF		
		AIDANT PRINCIPAL AU POLE LSF	
Q. 29	AUTONOMIE POUR LA PRISE DE RDV CHEZ LE MEDECIN HABITUEL		
		AIDANT PRINCIPAL CHEZ LE MEDECIN HABITUEL	
Q. 30	MOYENS UTILISES POUR LA PRISE DE RDV AU POLE LSF	Par Fax	
		Par SMS	
		Par Mail	
		Par téléphone	
		Par secrétaire	
		Par autre moyen	
		Par autre moyen : précision	
Q. 30	MOYENS UTILISES POUR LA PRISE DE RDV CHEZ LE MEDECIN HABITUEL	Par Fax	
		Par SMS	
		Par Mail	
		Par téléphone	
		Au cabinet	
		Par autre moyen	
		Par autre moyen : précision	
Q. 31	NECESSITE D'ETRE ACCOMPAGNE AU POLE LSF		
		MOTIF AU POLE LSF	
		ACCOMPAGNATEUR AU POLE LSF	
Q. 31	NECESSITE D'ETRE ACCOMPAGNE CHEZ LE MEDECIN HABITUEL		
		MOTIF CHEZ LE MEDECIN HABITUEL	
		ACCOMPAGNATEUR CHEZ LE MEDECIN HABITUEL	
Q. 32	SATISFACTION SUR LA COMMUNICATION AU POLE LSF		
Q. 32	SATISFACTION SUR LA COMMUNICATION AVEC LE MEDECIN HABITUEL		
Q. 33	SATISFACTION SUR LA QUANTITE D'INFORMATION RECUE AU POLE LSF		
Q. 33	SATISFACTION SUR LA QUANTITE D'INFORMATION RECUE CHEZ LE MED HAB		
Q. 34	ATTENTES SPECIFIQUES AU POLE LSF		
<b>LA COORDINATION ENTRE LES DIFFERENTS MEDECINS :</b>			
Q. 35	DECLARATION DE MEDECIN TRAITANT		
		MOTIF DE NON DECLARATION DE MEDECIN TRAITANT	
Q. 36	SPECIALITE DU MEDECIN TRAITANT		
Q. 37	ANTERIORITE DU MOTIF DE CONSULTATION		
Q. 38	CONSULTATION ANTERIEURE POUR CE MOTIF		
Q. 39	NOMBRE DE CONSULTATIONS ANTERIEURES		
Q. 40	NOMBRE DE MEDECINS DIFFERENTS		
Q. 41	INITIATIVE DE LA CONSULTATION		
		Autre prof méd lib : précision	
		Autre prof méd hosp : précision	
		Autre : précision	
Q. 42	TENTATIVE DE CONSULTATION PREALABLE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 43	RAISONS DE NON CONSULTATION PREALABLE DU MEDECIN HABITUEL		
Q. 44	COMMUNICATION ENTRE LES MEDECINS		
Q. 45	SENTIMENT D'ETRE MAL ORIENTE		
Q. 46	OPPOSITION A UNE PRISE DE CONTACT ENTRE LES MEDECINS		
		MOTIF D'OPPOSITION A UNE PRISE DE CONTACT ENTRE LES MEDECINS	
Q. 47	MEDECIN CONSULTE EN PRIORITE AVANT L'ENQUETE		
Q. 48	MEDECIN CONSULTE EN PRIORITE APRES L'ENQUETE		
<b>REMARQUES :</b>			

## ANNEXE 12 : ÉCHELLES VISUELLES

---



---

## BIBLIOGRAPHIE

---

- [1] MOTTEZ B, BENVENUTO A, Les Sourds existent-ils ?  
Ed L'Harmattan. Paris. 2006.
- [2] ZENOU J, Le monde du silence : Quel rôle, quelles adaptations des soignants face aux personnes sourdes en maternité ?  
Mémoire de sage-femme. Nantes. 2008. Disponible sur  
<http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=f4ad0a63-ac4e-4b29-a552-7b6e7a675c1a>
- [3] Dictionnaire Médical Masson.  
Ed Masson. Paris. 1997.
- [4] RANFAING N, Besoins spécifiques des sourds âgés pour une prise en charge médico-sociale adaptée. Intérêt du repérage de cette population.  
Thèse de médecine. Grenoble. 2007. Disponible sur  
<http://sante-sourd-lsf.org/app/download/5047958690/These-Ranfaing-2007.pdf>
- [5] MOODY B, VOURC'H A, GIROD M, DUFOUR AC, La langue des signes. Histoire et grammaire.  
Ed International Visual Theatre (I.V.T.). Paris. 1998.
- [6] DELAPORTE Y, Les sourds, c'est comme ça. Ethnologie de la surdimutité.  
Ed La maison des sciences de l'homme. Paris. 2002. Disponible sur  
[http://books.google.com/books?id=b3tPzCns0mQC&printsec=frontcover&dq=inauthor:%22Yves+Delaporte%22&hl=zh-CN&ei=jrRvTuGFEJPE4gT1zMzLCw&sa=X&oi=book\\_result&ct=result&resnum=1&ved=0CDAQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com/books?id=b3tPzCns0mQC&printsec=frontcover&dq=inauthor:%22Yves+Delaporte%22&hl=zh-CN&ei=jrRvTuGFEJPE4gT1zMzLCw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=1&ved=0CDAQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false)
- [7] SANDER MS, LELIEVRE F, TALLEC A, Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999.  
In Études et résultats N° 589. DRESS. Paris. 2007. Disponible sur  
<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er589.pdf>
- [8] DAGRON J, Sourds et soignants, deux mondes, une médecine.  
Ed In Press. Paris. 1999.
- [9] DAGRON J, Les silencieux. Chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds.  
Ed Presse Pluriel. Paris. 2008.

- [10] CUXAC C, Compositionnalité sublexicale morphomémique-iconique en langue des signes française.  
In Recherches linguistiques de Vincennes N°29. Université Paris VIII. 2000. Disponible sur <http://rlv.revues.org/pdf/1198>
- [11] GILLOT D, Le droit des sourds, 115 propositions, rapport à Monsieur le Premier Ministre.  
Paris. 1998. Disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/984001595/index.shtml>
- [12] MOTTEZ B, La surdité dans la vie de tous les jours.  
Ed CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations). Paris. 1981. Disponible sur <http://www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/095.pdf>
- [13] LOI pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.  
Loi n° 2005-102 du 11/02/2005. Disponible sur [http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite\\_legislative/decrets\\_application/2005-102.htm](http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite_legislative/decrets_application/2005-102.htm)
- [14] CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, Code de Déontologie Médicale.  
Disponible sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/le-code-de-deontologie-medecale-915>
- [15] DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, Droits des personnes hospitalisées et charte de la personne hospitalisée.  
Circulaire N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90. Paris 02/03/2006. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-04/a0040012.htm>
- [16] SAFFRAY G, Accès aux soins des patients sourds du Loiret.  
Thèse de médecine. Tours. 2003.
- [17] DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, Missions, organisation et fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes.  
Circulaire N°DHOS/E1/2007/163. Paris. 20/04/2007. Disponible sur [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_163\\_200407.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf)
- [18] 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. Nantes. 2007. Disponible sur <http://sante-sourd-lsf.org/app/download/5047958705/These-Audran-2007.pdf>
- [19] MORVAN R, Accès aux soins des patients Sourds au CHU de Nantes. Étude descriptive des outils de communication utilisés par les soignants de l'Hôtel Dieu pour échanger avec les Sourds.  
Thèse de médecine. Nantes. 2009.
- [20] BONNARDOT L, Création d'une unité régionale d'accueil et de soins des patients Sourds au CHU de Nantes.  
Groupe de travail. Nantes. 2007.

- [21] DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, État des lieux de l'activité en 2008 des unités d'accueil et de soins en langue des signes. Paris. Rapport d'août 2009. Disponible sur [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_activites\\_patients\\_sourds\\_2009.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_activites_patients_sourds_2009.pdf)
- [22] CODE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE, Loi relative à la réforme de l'Assurance Maladie. Article L 162-5-3. Loi 2004-810 du 13/08/2004. Disponible sur [http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=32D1471BFC8BADBD41B511DE52B81B60.tpdjo14v\\_1?idArticle=LEGIARTI000020886870&cidTexte=LEGITEXT000006073189&dateTexte=2010913](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=32D1471BFC8BADBD41B511DE52B81B60.tpdjo14v_1?idArticle=LEGIARTI000020886870&cidTexte=LEGITEXT000006073189&dateTexte=2010913)
- [23] DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, Impact de la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie sur la prise en charge des personnes sourdes. Circulaire N°DHOS/SDE/E1/2005/497. Paris. 04/11/2005. Disponible sur [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_497\\_041105.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_497_041105.pdf)
- [24] AYACHE D, BONFILS P, ORL. Ed Med-Line. Paris. 2006.
- [25] LEGENT F, NARCY P, BEAUVILLAIN C, BORDURE P, ORL Pathologie cervico-faciale. Ed Masson. Paris. 2003.
- [26] LABORATOIRE DE BIOPHYSIQUE DU CHU DE NANTES, Physiologie de l'audition. Cours de PCEM 1. Nantes. 2010. Disponible sur <http://www.fichier-pdf.fr/2010/12/01/1369/>
- [27] VIROLE B, Psychologie de la surdité. Ed De Boeck. Bruxelles. 2006.
- [28] DUBREUIL C, MORGON A, PIGNAT JC, BOLOT G, ORL pour le praticien. Ed Masson. Paris. 2002.
- [29] BUREAU INTERNATIONAL D'AUDIOPHONOLOGIE, Classification audiométrique des déficiences auditives. Recommandation BIAP 02/1 bis. Lisbonne. 1997. Disponible sur <http://www.biap.org/recom02-1.htm>
- [30] TRANSLER C, LEYBAERT J, GOMBERT JE, L'acquisition du langage par l'enfant sourd. Les signes, l'oral et l'écrit. Ed Solal. Marseille. 2005.
- [31] CHOUARD CH, Les causes de la surdité. Disponible sur <http://recorlsa.free.fr/surdite/textecauses.html>
- [32] POIZAT M, La voie sourde, la société face à la surdité. Ed Métaillé. Paris. 1996.

- [33] 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. Étude qualitative de quatre cas.  
Thèse de médecine. Grenoble. 2002.
- [34] HAUTE AUTORITÉ DE LA SANTÉ, Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale.  
Paris. 2007. Disponible sur  
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport -  
evaluation du depistage neonatal systematique de la surdite permanente bilaterale.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_-_evaluation_du_depistage_neonatal_systematique_de_la_surdite_permanente_bilaterale.pdf)
- [35] COLLÈGE FRANÇAIS D'ORL, Altération de la fonction auditive (Incluant l'item 33. Dépistage des troubles auditifs chez l'enfant).  
DCEM-ECN Item 294. Paris. Disponible sur  
<http://www.orlfrance.org/college/DCEMitems/DCEMECNitems294.html>
- [36] COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, Éthique et surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds.  
Avis n°103. Paris. 06/12/2007. Disponible sur  
[http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-Ethique\\_et\\_surdite.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/docs/CCNE-Ethique_et_surdite.pdf)
- [37] PETIT C, Vers un diagnostic moléculaire des surdités.  
Unité de Génétique des Déficiences sensoriels. Institut Pasteur. Paris. 2009.
- [38] INPES. La surdité de l'enfant. Guide pratique à l'usage des parents.  
Ed Varia. Saint-Denis. 2005. Disponible sur  
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/884.pdf>
- [39] SURDIFRANCE, MDPH – Déficiences auditives : quelles aides financières ?  
Disponible sur  
<http://surdifrance.org/index.php/teste-pour-vous/obtenir-une-aide-financiere>
- [40] COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd prélingual.  
Avis n°44. Paris. 01/12/1994. Disponible sur  
<http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis044.pdf>
- [41] SANDER MS, LELIEVRE F, TALLEC A, Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999.  
In Études et résultats N° 589. DRESS. Paris. 2007. Disponible sur  
<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er589.pdf>
- [42] LOI FABIUS portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales.  
Loi n°91-73 du 18 janvier 1991. Disponible sur  
[http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?  
cidTexte=LEGITEXT000006077122&dateTexte=20110913](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006077122&dateTexte=20110913)
- [43] DELAPORTE Y, Histoire des Sourds.  
Ed Monica Companys. 2006.

- [44] THIS G, Faits historiques de l'identité sourde.  
Conférence. Saint-Brieuc. 05/03/2011.
- [45] HAUTE AUTORITÉ DE LA SANTÉ, Surdit  de l'enfant : accompagnement des familles et suivi de l'enfant de 0   6 ans, hors accompagnement scolaire.  
Paris. 2009. Disponible sur  
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite\\_de\\_lenfant\\_-\\_0\\_a\\_6\\_ans\\_-\\_recommandations.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/surdite_de_lenfant_-_0_a_6_ans_-_recommandations.pdf)
- [46] JAKOBSON R, Essais de Linguistique G n rale. Les fondations du langage.  
Ed du Seuil. Points. Paris. 1970.
- [47] KESKES E, Unit  d'accueil et de soins en langue des signes fran aise :  tude descriptive r trospective des R sultats de Consultations du p le de Midi-Pyr n es.  
Th se de m decine. Toulouse. 2008. Disponible sur  
<http://sante-sourd-lsf.org/app/download/5047958503/These-Toulouse-2008-consultation-en-LSF.pdf>
- [48] VERITE C, Acc s aux soins des sourds :   propos de la mise en place d'un accueil dans un service de maternit -n onatalogie.  
M moire de DEA d' thique m dicale et biologique. Paris V. 2001.
- [49] COLL GE FRANCAIS DES ENSEIGNANTS UNIVERSITAIRES DE M DECINE PHYSIQUE ET DE R ADAPTATION, Handicap, Incapacit , D pendance.  
Ed Masson. Paris. 2002. Disponible sur  
[http://www.cofemer.fr/rubrique.php?id\\_rubrique=563#iT2](http://www.cofemer.fr/rubrique.php?id_rubrique=563#iT2)
- [50] CONGR S EUROP EN DES PERSONNES HANDICAP ES, D claration de Madrid : Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale.  
Madrid. 2002. Disponible sur  
[http://dcalin.fr/internat/declaration\\_madrid.html](http://dcalin.fr/internat/declaration_madrid.html)
- [51] GUITTENY P, Langue, pidgin et identit .  
In GLOTTOPOL, Revue de sociolinguistique N 7, Les langues des signes (LS) : recherches sociolinguistiques et linguistiques. Rouen. 2006. Disponible sur  
[http://www.univ-rouen.fr/dyalang/glottopol/numero\\_7.html#tele](http://www.univ-rouen.fr/dyalang/glottopol/numero_7.html#tele)
- [52] SACKS O, Des yeux pour entendre. Voyage au pays des sourds.  
Ed du Seuil. Paris. 1996.
- [53] GUIHOT C, R flexions sur la relation m decin malade en m decine g n rale.  volution et mutation.  
Th se de m decine g n rale. Paris V. 1998.
- [54] Serment d'HIPPOCRATE.
- [55] CODE DE LA SANT  PUBLIQUE, Loi relative aux droits des malades et   la qualit  du syst me de sant .  
Loi du 4/03/2002. Disponible sur  
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110913>

- [56] DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS, Organisation et pratiques professionnelles des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes depuis leur création. Paris. Rapport de 2006. Disponible sur [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_2006.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_2006.pdf)
- [57] PÔLES HOSPITALIERS RÉGIONAUX D'ACCUEIL ET DE SOINS EN LANGUE DES SIGNES, Charte des pôles d'accueil et de soins en langue des signes. Paris. 2005.
- [58] ASSURANCE MALADIE, Le parcours de soins coordonné. Disponible sur <http://www.ameli.fr/assures/soins-et-remboursements/comment-etre-rembourse/le-parcours-de-soins-coordonnes/objectif-des-soins-coordonnes.php>

NOM : COIFFARD

PRÉNOM : Sébastien

Titre de Thèse :

NANTES, le 27 octobre 2011

**LES PATIENTS SOURDS ET L'ACCÈS À L'UNITÉ D'ACCUEIL ET DE SOINS EN LSF  
DU CHU DE RENNES : Enquête sur la coordination du parcours de soins.**

---

**RESUME**

**Objectifs :** Étudier le parcours de soins de la population Sourde jusqu'à la consultation en LSF et en vérifier la cohérence. Analyser les relations entre les différents médecins afin d'évaluer la coordination des soins. Identifier les critères qui déterminent la coordination du parcours de soins.

**Méthode :** Enquête prospective par questionnaire auprès de l'ensemble des patients consultant au pôle d'accueil et de soins en LSF du CHU de Rennes du 4 au 15 avril 2011. Recueil des caractéristiques socio-démographiques du patient Sourde et de son médecin habituel, comparatif des habitudes de consultation au pôle LSF et chez le médecin habituel, observation du parcours de soins et étude de la coordination.

**Résultats :** 16 questionnaires d'une durée moyenne de 24 minutes ont été exploités.

Sur l'échantillon de patients analysé, le sex-ratio est de 1,3 et la moyenne d'âge se situe à 40,4 ans. 56% des patients résident à proximité immédiate et ont un niveau d'études équivalent au CAP/BEP. 43% sont actifs occupant des emplois de type ouvriers ou employés. La surdité est congénitale pour 69% d'entre eux et profonde dans 63% des cas. 75% utilisent majoritairement la LSF.

Le médecin habituel est un généraliste (94%) homme (69%) de 40 à 55 ans environ (53%) exerçant seul ou en association, en cabinet libéral (94%) en zone urbaine (69%). La communication avec le patient Sourde s'établit en français oral ou écrit, ou fait appel à un tiers non professionnel. 19% des patients ont déjà abordé le sujet du pôle LSF avec le médecin habituel et 6% lui reconnaissent l'habitude de soigner des Sourds.

Il s'agit de la première consultation au pôle LSF dans 25% des cas. Le suivi est plus ancien chez le médecin habituel (75% supérieur à 10 ans) alors qu'il est plus fréquent au pôle LSF ( $\geq 1$  fois / mois : 83% vs 25%). L'autonomie pour la prise de rendez-vous et la consultation médicale est meilleure au pôle LSF (88% et 94%) que chez le médecin habituel (vs 56% et 60%). De même la satisfaction sur la qualité et la quantité des informations est supérieure au pôle LSF (56% et 76%) que chez le médecin habituel (vs 12,5% et 6%).

88% des patients Sourds ont déclaré un médecin traitant dont 69% le médecin habituel. Le motif de consultation est récurrent dans 87,5% des cas et 56% des patients ont déjà consulté pour ce motif. Le médecin traitant n'est ni à l'origine de la connaissance du pôle LSF par le patient, ni à l'initiative de la consultation, puisque 87% viennent sans référence médicale. Dans 92% des cas, le parcours de soins n'est pas coordonné. 69% des patients ne se disent pas opposés à la communication établie entre les médecins à l'issue de la consultation dans 56% des cas. Enfin 63% des patients n'ont pas le sentiment d'être mal orientés dans le système de soins.

**Conclusion :** Après un parcours de soins antérieur difficile, bien qu'ils aient déclaré et consulté leur médecin traitant qui connaît l'existence du pôle, l'accès des patients Sourds à l'unité LSF du CHU de Rennes n'est pas coordonné (92%). Les déterminants de cette coordination n'ont pas pu être explorés de manière statistique. Notre étude démontre l'instauration en parallèle de deux circuits de soins qui communiquent peu. Le patient est dans l'ignorance de cette communication et de l'utilité de la coordination des soins. Les besoins de soins de la population Sourde ne sont pas identifiés par le médecin traitant ce qui prouve l'intérêt des unités LSF et de leur accès direct spécifique.

---

**MOTS-CLES**

Sourds ; Accès aux soins ; Langue des Signes Française ; Parcours de soins ; Coordination médicale ; Médecins généralistes.