

Parcours de soins du patient sourd

Le dispositif UASS 42 du CHU de Saint-Étienne

Hervé BONNEFOND Département de médecine générale, université Jean-Monnet, pôle Santé Innovation - Consultation de médecine générale en langue des signes française (LSF), Saint-Étienne - santesourd.lsf42@orange.fr

Catherine MASSOUBRE Chef de pôle de psychiatrie et chef de service de l'UASS

Conflit d'intérêts : les deux auteurs sont responsables de l'UASS de Saint-Étienne

Depuis le 19 novembre 2018, une unité d'accueil et de soins pour les sourds (UASS) a ouvert ses portes au CHU de Saint-Étienne. Ce dispositif a pour mission d'améliorer l'accessibilité aux soins et la prise en charge des personnes sourdes sur le territoire du GHT Loire. En offrant à ces dernières la possibilité d'être soignées dans leur langue de vie, la langue des signes française (LSF), à leur demande, le principal obstacle d'ordre linguistique est levé. La mise en place de cette unité répond à un problème général de santé publique. Elle permet aux services publics hospitaliers de s'adapter aux exigences de la loi du 11 février 2005 (n° 2005-102) pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, dont l'article 78 impose un accès à l'information des personnes sourdes avec transcription écrite et intervention d'un interprète en LSF si elles en font la demande. Cette loi institue aussi la LSF comme langue officielle au niveau national.

Il existe en France 7056000 personnes présentant au moins une déficience auditive, ce qui représente 11,2 % de la population. 182000 sont sourdes, soit 0,3 % de la population, et 51000 pratiquent la LSF¹.

Le sida révèle les inégalités

D'un point de vue historique, c'est sous l'impulsion des usagers sourds eux-mêmes et du groupe sourd de l'association AIDES que le premier dispositif a pu voir le jour en septembre 1996, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, alors que l'épidémie du sida révélait l'importante vulnérabilité de cette population qui n'avait pas accès aux messages de prévention diffusés à cette époque par les médias habituels². L'équipe parisienne était constituée d'un médecin, d'une assistante sociale et d'une interprète, auxquels s'est jointe une technicienne de laboratoire sourde (autorisée par dérogation à exercer dans la fonction hospitalière). Dépassant les deux mille patients sourds en dix ans, le succès de ce dispositif fut immédiat, révélant le besoin évident d'adapter l'accès aux soins.

En 1998, le rapport Gillot, « Le droit des sourds - Mission d'analyse et de propositions des différentes problématiques rencontrées par la population sourde dans leur réalité du quotidien », développait 115 propositions afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques liés au handicap surdité. L'une des propositions de ce rapport a été la création de réseaux de professionnels de santé bilingues articulés autour de pôles hospitaliers, futures unités d'accueil et de soins pour les sourds (UASS). Porte

1. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, « Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête Handicap-Santé », *Études et recherches*, août 2014, n° 131.

2. B. Drion, L. Buhler, *Access to care in sign language: the French experience*, Public Health, 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.puhe.2016.01.018>

d'entrée dans le système de santé français pour les patients sourds, celles-ci sont désormais au nombre de dix-huit (dix-neuf avec l'ouverture prochaine d'une unité à Clermont-Ferrand), implantées pour la plupart dans des CHU. Elles offrent ainsi aux patients sourds des soins de qualité équivalente à celle de la population générale. En 2018, il existe vingt-sept dispositifs de soins pour les sourds répartis dans toute la France.

De la ville à l'hôpital

À Saint-Étienne, l'UASS récemment créée vient compléter un dispositif ambulatoire déjà mis en place depuis 2009³. Ce dispositif, développé par deux médecins généralistes dans un cabinet de médecine libérale ambulatoire avec l'aide d'une association communautaire de lien entre sourds et « entendants », répondait alors à un besoin évident d'accessibilité aux soins en langue des signes, en l'absence de projet possible en milieu hospitalier. Soutenu par la Ligue de l'enseignement et financé par l'agence régionale de santé par un fonds d'intervention régional (FIR), le « Pôle santé sourd 42 », qui comprenait la consultation libérale et d'autres acteurs de sensibilisation à la santé, a milité activement de nombreuses années pour construire le nouveau projet d'UASS. Celui-ci a trouvé le soutien de l'équipe « signante », déjà sensibilisée à l'accueil sourd du centre médico-psychologique et dirigée par le Pr Massoubre, chef de pôle de psychiatrie. C'est ainsi que l'UASS stéphanoise financée par l'ARS par une dotation de mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation

(Migac) s'est construite en intégrant, au sein de la même structure, deux « sous-unités » : l'une psychiatrique, l'autre somatique, mutualisant les moyens matériels et humains comme le secrétariat, l'assistance sociale et l'interprétariat.

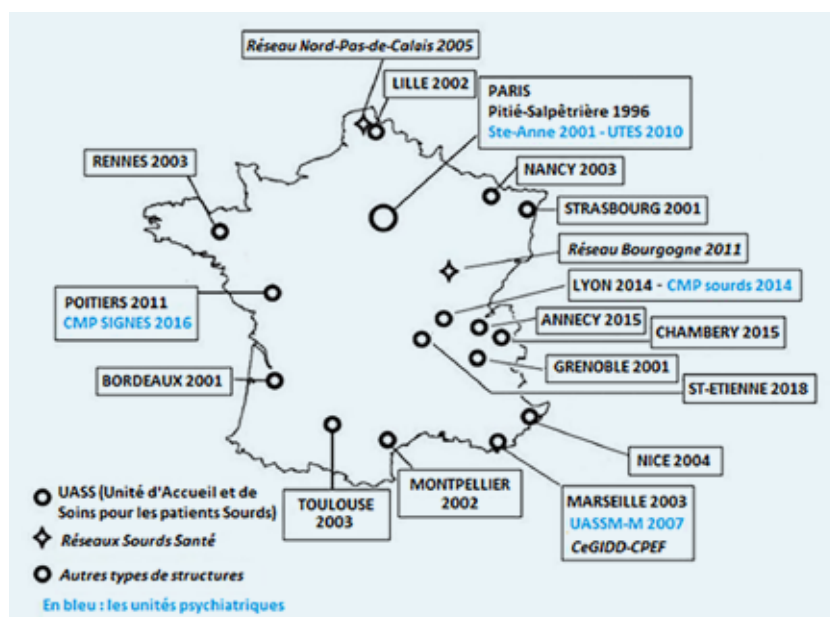
Les patients sourds, victimes de l'exclusion du système de soins depuis de nombreuses années, présentent de multiples pathologies chroniques insuffisamment prises en charge, entraînant pour certains des troubles psychologiques plus ou moins liés à des troubles addictifs. L'intérêt majeur d'une telle collaboration « somatique et psychiatrie » est de prendre en charge le patient sourd dans sa globalité.

« Ce n'est plus au patient sourd de s'adapter à la langue des professionnels de santé »

Depuis le 20 avril 2007, une nouvelle circulaire (n°Dhos/E1/2007/163 - annexe 1) relative aux missions des unités d'accueil et de soins des patients en langue des signes fixe les modalités de création et de fonctionnement des UASS. Cette circulaire renverse la posture habituelle : afin de répondre au principe du transfert de l'exigence linguistique sur les professionnels, pour adapter la communication, les unités mettent à la disposition des patients des équipes pluridisciplinaires bilingues français/LSF⁴.

Une procédure administrative au CHU de Saint-Étienne impose aux différents services le repérage d'un patient sourd dès l'arrivée en consultation ambulatoire ou lors d'une hospitalisation et la prise de contact avec l'UASS. Celle-ci met alors à disposition les professionnels pour évaluer la langue devant être utilisée lors des soins (français, langue des signes, supports et adaptation éventuels) ainsi que les informations et le soutien nécessaires à une bonne communication lors des soins, quelle que soit la langue utilisée. Les rendez-vous (examens complémentaires, consultations spécialisées, avis) sont pris en collaboration avec la secrétaire de l'UASS. Lorsque la présence de l'interprète ou de l'intermédiaire sourd est requise, le service demandeur doit être attentif au respect des horaires. En cas de retard important lors des consultations, le rendez-vous devient alors prioritaire afin de ne pas empêcher les professionnels de l'UASS de se rendre au rendez-vous suivant dans un autre service. La sortie d'hospitalisation est effectuée en présence d'un intermédiaire en lien avec le médecin de l'UASS, afin de s'assurer que les consignes et prescriptions ont été clairement comprises du patient.

LES UASS EN FRANCE



La charte décrit le fonctionnement du service

Le service est ouvert du lundi au jeudi, de 9 h à 17 h. Une signalétique avec logo (deux mains colorées) permet aux patients de s'orienter depuis l'entrée du CHU. Afin de faciliter leur venue, un flyer adapté et un film, diffusés par les réseaux sourds, sont aussi à leur disposition sur le site Internet de l'établissement.

L'accueil est assuré par une secrétaire bilingue qui gère la planification des rendez-vous avec les professionnels de l'unité, programme les interventions des interprètes et de l'intermédiaire auprès des médecins dans les différents services. La prise de rendez-vous par le patient peut s'effectuer aussi bien par SMS sur un téléphone portable dédié, par fax, mail ou, prochainement, par visiophonie sécurisée. Seule professionnelle sourde de l'équipe, l'intermédiaire assure aussi l'accueil, pour une première rencontre avec le patient, afin d'évaluer son mode de communication privilégié et son niveau de pratique en langue des signes française. Référent identitaire, connaissant parfaitement la langue des signes, la culture sourde et les besoins spécifiques des sourds, elle intervient pour faciliter l'échange entre le patient et les professionnels, en particulier en cas de spécificités particulières de communication (sourds étrangers, sourds avec handicaps associés, etc.), pour toute situation relative aux soins (consultations, hospitalisations, examens, etc.).

L'intermédiaire occupe une place centrale dans le dispositif. Elle repère les besoins spécifiques de chaque patient, reformule et adapte les explications médicales pour soutenir l'expression des patients qui ne sont pas totalement autonomes. La présence d'une professionnelle sourde impose aux professionnels de l'UASS le respect d'un niveau de pratique élevé de langue des signes dans les différents temps de travail en équipe, ainsi qu'une vigilance permanente de la part des entendants, pour ne pas exclure l'intermédiaire par un retour trop « tentant » d'une communication orale naturelle. La présence d'un second intermédiaire sourd est souhaitable, voire nécessaire, afin d'éviter toute souffrance professionnelle.

Deux interprètes collaborent individuellement avec l'intermédiaire, lors des consultations. Dans le cadre de cette collaboration, l'interprète est particulièrement vigilant à respecter la règle de neutralité et laisse l'intermédiaire gérer ses interventions en fonction de la situation. Il traduit une langue A vers une langue B, et inversement, soit ici du français vers la LSF et de la LSF vers le français.

L'ÉQUIPE DE L'UASS DU CHU DE SAINT-ÉTIENNE

- Deux médecins généralistes signeurs (0,10 ETP* chacun)
- Un médecin psychiatre signeur (0,20 ETP)
- Une psychologue signeur coordonnatrice de l'UASS (0,3 ETP de coordination ; 0,7 ETP [financement hors UASS])
- Une intermédiaire sourde (0,3 ETP)
- Un assistant social signeur (0,1 ETP)
- Un secrétaire signeur (0,3 ETP)
- Une infirmière signeur (0,2 ETP)
- Deux interprètes professionnelles (0,3 ETP sur convention signée avec l'institut de jeunes sourds Plein Vent de Saint-Étienne)

* ETP : équivalent temps plein

Il lève l'obstacle linguistique. Il ne participe pas aux échanges et ne peut être dépositaire d'informations. L'interprète peut être sollicité lors de toute consultation spécialisée au sein du CHU, lors de la réalisation d'actes de petites chirurgies, d'examens complémentaires, mais aussi au sein de l'UASS, dès lors qu'un accompagnant entendant est présent et/ou lorsque le médecin généraliste ou psychiatre estime en avoir besoin. Pour le bon déroulement des consultations, l'interprète doit recevoir un minimum d'informations en amont et pouvoir se préparer

L'intermédiaire occupe une place centrale dans le dispositif.

dans certaines situations complexes. L'interprète s'engage à respecter le code éthique reconnu par la profession, tel que le définit l'Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes (AFILS). Il est soumis aux trois règles majeures de la profession : la confidentialité des entretiens, la fidélité au discours des interlocuteurs et la neutralité dans les échanges. Il partage le secret professionnel avec les membres de l'équipe quand il estime que la situation de soins le nécessite.

Une infirmière bilingue (de formation psychiatrique) réalise aussi une première évaluation paramédicale à l'arrivée sous forme d'entretien de première intention (EPI) ainsi que des consultations de suivi en l'absence des médecins.

Un assistant social formé à la LSF réalise un accompagnement médico-social adapté aux problématiques sociales et administratives des patients sourds fortement demandeurs d'aide et de soutien pour remplir les multiples formulaires, ne trouvant aucun autre recours adapté dans d'autres services publics.

3. T. Amoros, « Un dispositif ambulatoire pour la santé des sourds en soins primaires », *Santé publique*, avril 2014, 26(2), pp.205-15.

4. B. Mongourdin, A. Karacostas, « Les unités régionales hospitalières d'accueil et de soins pour les sourds », *BEH*, 2015, (42,43), pp.798.

Une psychologue, qui assure déjà une consultation dédiée aux patients sourds au centre médico-psychologique de l'hôpital, est la coordinatrice de l'UASS. Elle a pour fonction le management de l'équipe, la coordination et la liaison avec les autres services, les partenaires extérieurs comme les instances gestionnaires et de contrôle ainsi que la direction du pôle de psychiatrie dont dépend l'UASS. Les médecins « signeurs » (niveau B1.6 obtenu ou en cours d'acquisition, de l'échelle du cadre européen commun de références pour les langues [CECRL] de l'Union européenne permettant une aisance de communication sans interprète), généralistes et psychiatre formé à l'addictologie, assurent la consultation dans les locaux de l'UASS. Les généralistes interviennent également dans les autres unités hospitalières dans le cadre de consultations conjointes avec le médecin du service accueillant (par exemple lors de l'annonce d'un diagnostic grave ou complexe). Assurant un lien constant entre le CHU et les médecins traitants pour la coordination du suivi médical, les médecins de l'UASS sont destinataires des informations médicales et des courriers de sortie concernant les patients pour lesquels l'UASS est intervenue. Il est important de préciser que l'Assurance Maladie accepte le double suivi par le médecin traitant et le médecin généraliste de l'UASS (configuration unique en France de double prise en charge possible).

Dans l'intimité d'une consultation médicale

La plupart des sourds interrogés renoncent à disposer d'informations claires et précises dans un contexte de soins et de communication non adaptés. Au-delà d'un simple accès aux soins premiers, la consultation médicale en langue des signes française à l'UASS, décrite comme « phare » par l'un des premiers médecins signeurs, Jean Dagon, permet de rattraper des retards diagnostiques et d'amorcer une véritable éducation thérapeutique

en explorant le savoir et les compétences du patient dans les pathologies chroniques comme le diabète, l'asthme ou l'insuffisance cardiaque⁵.

Les patients sourds sont en grande difficulté pour lire et écrire une langue qu'ils n'entendent pas, probablement en lien avec des méthodes d'enseignement peu adaptées à leur handicap⁶. Le médecin utilise alors des supports visuels anatomiques afin de compléter ses explications en langue des signes et n'hésite pas à solliciter l'intermédiaire lors de prises en charge complexes avec des patients étrangers (la langue des signes française n'étant pas universelle), des sourds avec handicap associé (sourds-aveugles par exemple) ou handicap psychique. Il en découle une relation de confiance quand le patient en tant qu'expert de sa langue rencontre un expert médical qui saura lui apporter un savoir pour combler ses nombreuses lacunes dans la compréhension du corps humain et de son fonctionnement physiologique. Le patient devient acteur de sa santé et peut ainsi s'autonomiser hors de la présence d'un tiers accompagnant qui, auparavant, ne lui permettait pas d'aborder, en toute confidentialité, les motifs « intimes » (conjugopathies, infections sexuellement transmissibles, troubles psychologiques ou sexuels). Par un examen et un interrogatoire clair et plus précis, les consultations en LSF évitent aussi de multiplier les examens demandés avec un avantage économique certain.

Former les futurs professionnels pour mieux soigner les sourds

Les professionnels des UASS travaillent en collaboration, rattachés à une société savante (la Société française de santé en langue des signes) récemment constituée pour partager leurs nombreux travaux de recherche discutés lors des réunions régionales et nationales. Au-delà de la mission d'accessibilité des soins pour les sourds, de nouveaux engagements au sein de ces dispositifs émergent comme la vocation universitaire en proposant aux étudiants des lieux de stage et des formations à la LSF dans les facultés de médecine. C'est par la formation de futurs médecins que les patients sourds pourront accéder à des soins plus adaptés, là où il n'existe pas encore d'UASS...

M. G... 54 ANS, SOURD, DIABÉTIQUE, AVEC ANTÉCÉDENTS DE SCHIZOPHRÉNIE

M. G... a arrêté ses traitements il y a deux ans, au moment d'une hépatite médicamenteuse secondaire à un antidiabétique oral. Nous le rencontrons à plusieurs reprises pour des troubles visuels avec difficultés à s'adapter à ses nouvelles lunettes. Par un interrogatoire en LSF de plus en plus précis avec la psychologue « signeur » et grâce à une relation de confiance instaurée dans la même langue d'usage, nous réalisons, un peu plus tard, que le patient se plaignait d'hallucinations visuelles avec sentiment de persécution en rapport avec ses troubles psychiatriques anciens. Un relais avec la psychiatre « signeur » est réalisé en présence de l'interprète et intermédiaire. Le patient, actuellement stabilisé sous neuroleptiques, est suivi régulièrement par l'unité somatique et psychiatrique.

5. J. Laubretton, R. Morvan, P. Roblot, « Développons les consultations hospitalières pour les sourds », *Presse médicale*, nov 2013, 42(11), pp. 1427-9.

6. D. Bedoin, *Sociologie du monde des sourds*, La Découverte, Paris, 2018.