

Étude sur l'accès à la santé des personnes sourdes et malentendantes en Normandie

Synthèse

INTRODUCTION

Ce document présente les principaux résultats d'une étude menée par le Réseau de Services pour une Vie Autonome (RSVA). L'association a pour objectif de développer, de maintenir et de restaurer l'autonomie des personnes, quel que soit l'origine et la nature de leur déficience, leur âge ou leur situation financière. Financée par l'Agence Normande de Vie, tout en respectant leur projet de vie. Dans le cadre de ses actions, le RSVA s'intéresse à la problématique de l'accès à la santé en Normandie a pour objectif de faciliter l'accès des personnes sourdes et malentendantes.



Cette  tude rend compte d'un  tat des lieux des besoins, des d marches innovantes et des solutions pouvant  tre envisag es en Normandie afin de faciliter l'acc s aux soins et   la sant  des personnes sourdes et malentendantes. Elle pose l'hypoth se du d ploiement d'un dispositif adapt  aux besoins des personnes en situation de handicap auditif de la r gion, au regard des potentiels et des limites de notre territoire.

Une premi re partie met en parall le les besoins des personnes en situation de handicap auditif et l'offre de sant  qui leur est propos e. Celle-ci pr sente le contexte national dans lequel  volue la population sourde et malentendante par le biais d'une recherche exploratoire incluant l'analyse l gislatives et documentaire. L' tat des lieux   l' chelle du territoire normand se base quant   lui sur les r sultats des deux enqu tes r gionales. L'une, adress e aux usagers sourds et malentendants d'une part, l'autre aux professionnels de sant . Ces derni res abordent les questions de l'acc s   l'information,   la pr vention, de la communication et de la compr hension des soins, de la relation patient-professionnel ou encore de la d ficience auditive proprement dite.

Une seconde partie expose les dispositifs existants au niveau national et r gional, fruit d'un vaste travail de recherche documentaire sur les initiatives et les acteurs facilitant l'acc s   la sant  pour les personnes sourdes et/ou malentendantes.

Les travaux ont d but  en f vrier 2016 avec la r union d'un groupe de travail constitu  d'associations d'usagers, de services d'interpr tariat, de structures accueillant des personnes sourdes ou malentendantes, afin de recueillir les besoins des personnes atteintes de d ficit auditif et r sidant en Normandie. Le RSVA s'est r joui de la grande implication des partenaires au sein de ce projet, et de la forte mobilisation des membres du groupe de travail, qui ont contribu  grandement   l'aboutissement de celui-ci.

LES BESOINS ET L'OFFRE DE SANT 

M me si cela est difficilement chiffrable, la population d ficiante auditive est aujourd'hui estim e   10% de la population fran aise. Cela repr senterait sept millions de personnes   l' chelle de la France et 330 000   l' chelle de la Normandie.

Qu'elle soit cong nitale ou bien acquise au cours de sa vie, la surdit  est un handicap invisible qui complique les  changes. Les moyens de communication utilis s par la population sourde ou malentendante d pendent souvent de l'origine et/ou du niveau de la d ficience. Certains s'expriment par la parole, souvent lorsque le handicap est acquis, d'autres en langue des signes (LSF), parfois les deux, certains peuvent avoir recours   l' crit. Nous parlons alors de bilinguisme. Il existe  galement d'autres techniques telles que la transcription  crite simultan e ou le langage parl  compl t  (LPC).

Souvent discrimin e dans les domaines de la vie quotidienne, du fait d'un manque d'information non obtenues oralement, la population sourde dispose d'un certain nombre d'aides, dites « compensations ». Elles peuvent prendre diff rents formes   savoir les aides :

- **Techniques** : syst me de flashes lumineux, de mat riel vibrant, de sous-titrage, de boucle magn tique, d'appareils auditifs, de transcription  crite et simultan e.
- **Humaines** : interpr tes LSF, codeurs LPC, inter-m diateurs ou m diateurs sourds, transcripteurs par  crit...
- **Financi res** : AEEH ou PCH attribu es par la MDPH.

En r gle g n rale, les  tudes men es sur la th matique de l'acc s aux soins et   la sant  sont souvent r alis es t l phoniquement, et de fait, excluent indirectement la population sourde et malentendante. Pour pallier   cela, certaines enqu tes ont  t  sp cifiquement men es aupr s de ce public afin d'identifier leurs besoins en sant . L'ensemble des travaux recens s relate des difficult s d'acc s aux soins des personnes sourdes et malentendantes qui reposent principalement sur les m mes constats :

- un **manque d'acc s   l'information**, aux soins et   la pr vention.

- des **difficultés de communication et d'accessibilité**.
- un **manque de sensibilisation et d'information des professionnels** et de la population en général.
- un **manque de dispositifs adaptés** à la déficience auditive.

Le RSVA, en lien avec des associations et des professionnels s'est donc basé sur ces quatre axes de travail pour élaborer les questionnaires de ces deux enquêtes adressées aux usagers d'une part, et aux professionnels du milieu sanitaire d'autre part. Les éléments ci-dessous présentent les profils des répondants aux deux enquêtes régionales réalisées par le réseau.



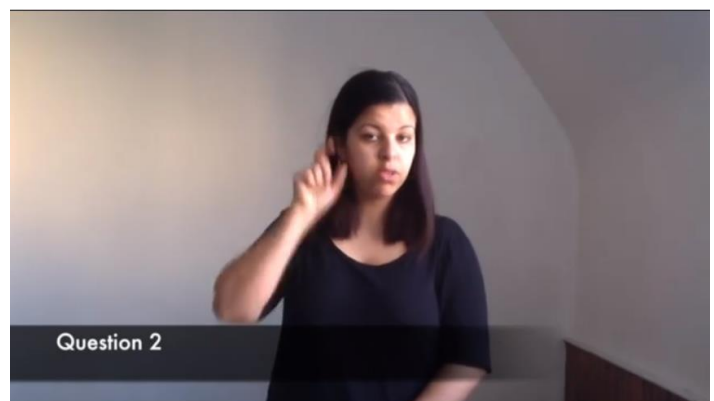
Affiche ayant permis de communiquer sur l'enquête auprès de usagers



L'enquête a été diffusée sur les réseaux sociaux grâce notamment à une vidéo descriptive en LSF qui a fait 2400 vues



Groupe de travail du 2 février 2016, dans les locaux du RSVA

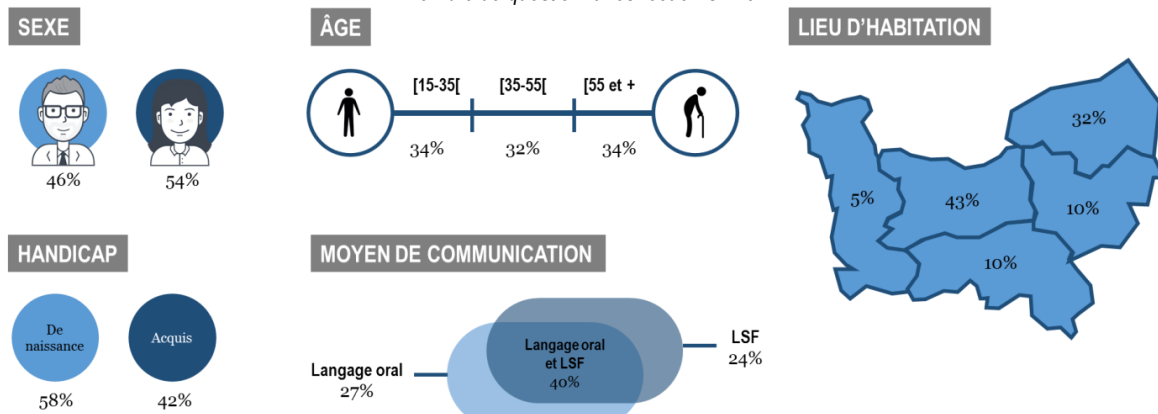


Vidéo explicative en LSF

La mobilisation des partenaires présents lors du groupe de travail a permis une diffusion large du questionnaire, possible grâce à la mise en relation des associations et des structures avec l'ensemble de leurs contacts. Parallèlement des mairies, maisons de santé, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) se sont investis dans la diffusion du questionnaire, en relayant notamment largement les vidéos descriptives réalisées en LSF. Par ailleurs, la mise en place de permanences a permis aux personnes se trouvant en difficulté pour répondre seules au questionnaire de bénéficier de l'adaptation nécessaire dont elles avaient besoin.

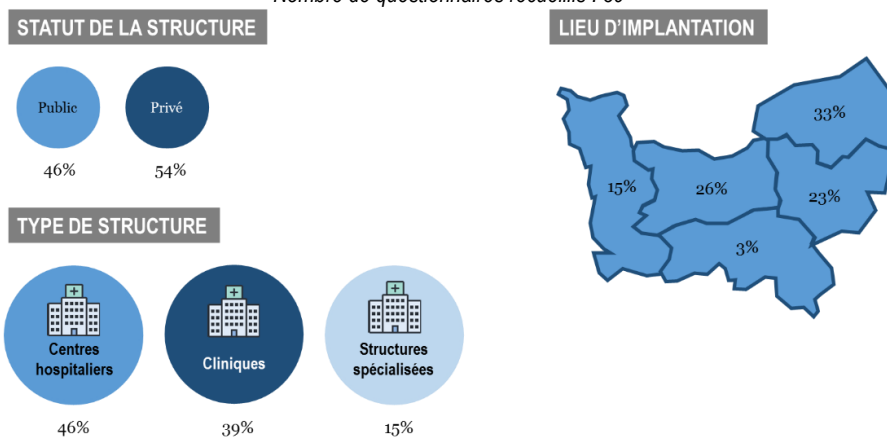
Profil des personnes sourdes ou malentendantes répondantes à l'enquête usagers

Nombre de questionnaires recueillis : 287



Profil des structures sanitaires répondantes à l'enquête professionnelle

Nombre de questionnaires recueillis : 39

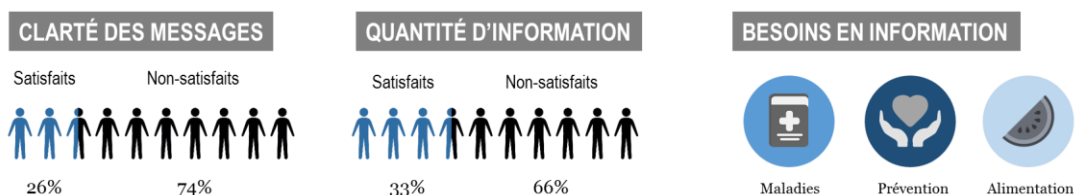


En Normandie, cette étude est une première. Elle a permis de mettre en lumière l'existence de difficultés d'accessibilité des lieux de santé, des équipements et d'un problème de communication persistant. Les éléments mis en exergue par l'enquête usagers peuvent être synthétisés de manière suivante :

- Accès à l'information et à la prévention**

Trois quarts des personnes interrogées dans l'enquête « usagers » estiment ne pas comprendre l'intégralité des informations délivrées en matière de santé. En effet, les messages de santé et de prévention ne sont souvent pas adaptés à la population sourde et malentendante, et à son rapport spécifique avec la communication : des expressions qui induisent en erreur, la mauvaise interprétation de certains termes, le manque de sous-titrage, le besoin de traduction en LSF... Outre la clarté des informations délivrées, le besoin en information est sensible puisque deux personnes sur trois estiment en manquer. Les attentes sont identifiées autour des maladies, du dépistage ou encore de l'alimentation.

Ressenti des usagers interrogés en matière d'accès à l'information



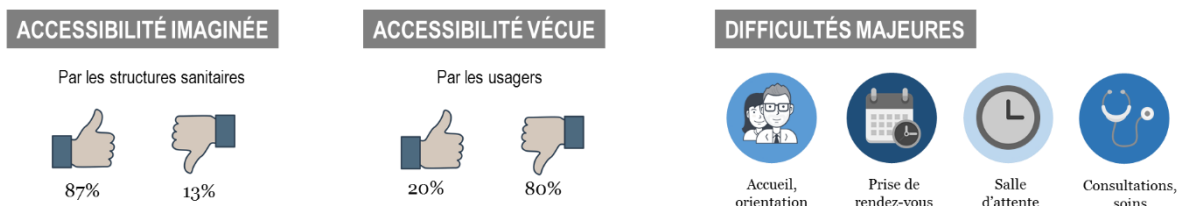
- L'accessibilité des soins**

Seulement 12% des usagers interrogés ne se fait jamais accompagner lors d'un rendez-vous médical. Ce chiffre met en lumière la complexité pour les personnes sourdes et malentendantes d'accéder aux soins en complète autonomie. Il fait écho aux 80% d'entre eux pensant que l'accessibilité des lieux de santé ne leur est pas adaptée. Parmi les structures interrogées, 36% proposent pourtant des solutions d'accueil et d'accompagnement pour les personnes sourdes ou malentendantes. Néanmoins, seul 13% du personnel de ces structures a reçu une sensibilisation ou une formation sur l'accueil des patients atteints de déficit auditif alors que 97% ont déclaré vouloir perfectionner leurs professionnels en la matière.

Quatre difficultés majeures sont évoquées par les usagers :

- **l'accueil et l'orientation** : 88% des sondés se trouvent dans l'obligation de se faire accompagner par une tierce personne (famille, amis, interprète...) sur leur lieu de rendez-vous. L'accompagnement pouvant être vécu comme un réel frein aux échanges avec le professionnel, voire occasionner une gêne.
- **la prise de rendez-vous** : 70% des sondés témoignent se trouver en difficulté lors de la prise de rendez-vous, la plupart des structures ne permettant pas encore la prise de rendez-vous par mail, sms, ou Internet, contraignant les personnes à se déplacer jusqu'au lieu de rendez-vous.
- **la salle d'attente** : elle s'avère pour certains anxiogène, lorsqu'elle n'est pas équipée de système lumineux ou d'affichage de numéro. La personne sourde comprend difficilement l'enchaînement des rendez-vous et son ordre de passage.
- **les échanges lors des soins** : corolaire du manque de sensibilisation des professionnels de santé, le patient n'obtient ou ne comprend pas l'ensemble des informations qui lui sont données relatives à son état de santé. 32% des personnes interrogées estiment ne pas réussir à se faire comprendre des professionnels de santé.

Ressenti structures sanitaires vs usagers en matière d'accessibilité des lieux de soins en Normandie



La mobilisation dans cette étude des usagers en situation de handicap auditif résidants en Normandie témoigne du réel besoin de créer un dispositif leur étant destiné en matière d'accès à la santé, adapté aux spécificités de leur mode de communication. Certes de moindre ampleur, la mobilisation des répondants professionnels se montre toutefois également unanime sur la pertinence de créer un dispositif propre aux patients sourds ou malentendants puisque 97% d'entre eux s'estiment favorables à l'aboutissement d'une telle initiative.

LES DISPOSITIFS EXISTANTS

Le recensement des dispositifs existants en matière d'aide, d'information et d'accès aux soins et à la santé des personnes sourdes ou malentendantes a mis en évidence un fort tissu associatif au niveau national comme au niveau local.

Véritables instances d'échanges et de socialisation, les associations occupent une place importante et réelle pour la population sourde et malentendante, de par la diversité des activités qu'elles proposent : le militantisme pour les droits des personnes, la création de liens, la promotion de l'information, la rupture contre l'isolement... Malgré ce fort attrait envers le milieu associatif, il ne faut cependant pas généraliser et penser que l'ensemble de la population sourde fréquente une association. Certains peuvent avoir le souhait de rester dans la « normalité » ou sont tout simplement isolés : soit par la survenue de la surdité liée à l'âge, la maladie ou l'accident, soit par manque d'information...

En marge, d'autres dispositifs facilitateurs du quotidien des personnes sourdes et malentendantes existent néanmoins :

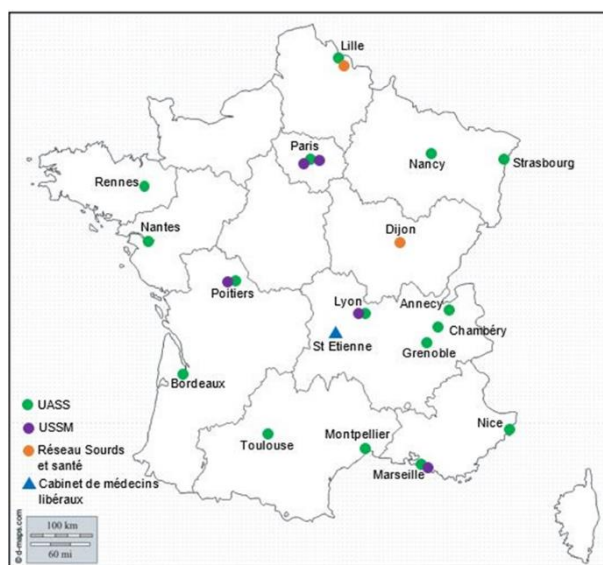
Les dispositifs nationaux généralistes

Le recensement national confirme la tendance selon laquelle la population sourde se fédère autour d'un tissu associatif et collectif fort. Certaines sont spécifiques à un moyen de communication : promotion du LPC, utilisation de la LSF par exemple. D'autres sont relatives à des publics ciblés : devenus-sourds, implantés cochléaire, parents d'enfants sourds... Tous militent à leur manière pour la reconnaissance des sourds et pour une meilleure visibilité des personnes sourdes et malentendantes.

Les dispositifs nationaux spécifiques aux soins et à la santé des personnes sourdes

les unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes :

Il existe en France une vingtaine d'Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds et malentendants (UASS), fréquentées par 14 000 sourds, permettant de couvrir globalement l'ensemble des spécialités médicales, y compris la psychiatrie. La prise en charge des patients sourds s'articule actuellement en fonction des soins : 16 unités de soins somatiques dont 9 proposant des consultations en santé mentale et 4 unités surdité et santé mentale (USSM) implantées au sein de CMP ou pôle psychiatrique, pour des patients sourds avec besoin en santé mentale. Implantées au sein de services hospitaliers, les UASS, ont pour mission d'améliorer la prise en charge des personnes sourdes en levant l'obstacle linguistique, notamment par la langue des signes. Les caractéristiques d'une équipe UASS cumulent la compétence linguistique en fonction de la demande de communication voulue par le patient (LSF ou LPC), la mixité des professionnels (sourds et entendants), la mobilité et la pluridisciplinarité de l'équipe : des savoir-faire complémentaires pour permettre d'accéder à tous les composants du soin.



Carte des dispositifs existants

Ces unités proposent un accueil et une prise en charge médicale adaptées aux situations des patients en médecine générale ou spécialisée. Le médecin s'assure de la compréhension par le patient de sa pathologie, des examens et des soins qui vont lui être prodigués, en collaboration avec l'équipe de l'établissement de santé et le médecin traitant du patient pour l'organisation et le suivi des soins. Pour un fonctionnement efficient, la coordination de tous les acteurs au sein de l'établissement de santé où l'unité est implantée est nécessaire. Des actions de sensibilisation et des partenariats sont mis en œuvre avec toutes les structures hospitalières amenées à accueillir ce type de patients et plus particulièrement avec celles devant mettre en place des soins spécifiques (maternités, services ophtalmologiques...). Les UASS participent également à des actions de santé publique et d'éducation thérapeutique à l'égard des personnes sourdes. D'un point de vue budgétaire, les ressources allouées à une unité se basent sur un seuil d'activité minimum de 500 consultations médicales annuelles, 1000 consultations correspondant à 1 ETP.

○ **les réseaux de santé :**

Les unités s'articulent de plus en plus autour d'un réseau de partenaires afin de bénéficier d'une meilleure visibilité des dispositifs mis en place. Elles interviennent avec une relative proximité en fonction de leur implantation géographique, d'où l'idée d'un réseau de santé permettant d'élargir le champ d'intervention à l'ensemble de la région. Les réseaux de santé ont pour objectif d'organiser le système de santé en plaçant le patient au centre du dispositif de l'offre de soins. Il s'agit de mettre en place une prise en charge faisant intervenir sans rupture les différents intervenants sanitaires et sociaux, publics ou privés, à l'hôpital ou en ville.

Il peut y avoir des réseaux spécifiques à une population comme dans le cadre des réseaux sourds santé. Actuellement, il en existe deux en France, financés par l'ARS sur le Fonds d'Intervention Régional. Ils permettent au patient de maintenir sa liberté de choix de médecin, et ce sans aucune contrainte, avec une action moins centralisée qu'une unité, et en permettant un accès à tout service de soins.

○ **les plateformes de communication :**

Cette pratique médicale à distance a été initiée en France en 2009. La télémedecine mobilise les technologies de l'information et de la communication. Elle est une composante de la télésanté pouvant se confronter à l'offre de soins contemporaine mais ne se substitue pas aux pratiques médicales actuelles. Il s'agit de mettre en rapport, soit le patient avec un ou plusieurs professionnels de santé, soit plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels au moins un professionnel médical. Alors que l'accès à la téléphonie et aux services numériques est un axe primordial repris par le gouvernement, en France, 500 000 personnes ne pourraient téléphoner du fait de leur handicap auditif ou de la communication. Le dispositif de la télécommunication permet une accessibilité en matière de communication, et est utilisé depuis longtemps dans le domaine médical. Prometteur pour les personnes sourdes et malentendantes, ce dispositif permet de communiquer à distance et propose des applications multiples :

- les services d'urgence ou d'hospitalisation pourraient utiliser à distance un interprète d'astreinte la nuit ou les jours fériés.
- des services hospitaliers ou des professionnels en difficulté avec un patient sourd pourraient solliciter le pôle à distance pour effectuer, une consultation conjointe par visioconférence.
- des patients à domicile pourraient bénéficier d'un poste de visioconférence dans certaines situations le nécessitant : ce dispositif existe déjà à titre expérimental dans le cadre de l'hospitalisation à domicile, mais n'a, pour l'instant, pas encore été utilisé avec des patients sourds.

○ **les dispositifs spécifiques à la santé :**

Le numéro 114, est un numéro d'appel d'urgence mis en place par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, qui existe depuis 2011 pour les personnes ayant des difficultés à entendre ou à parler, via SMS. Quelques dispositifs spécifiques isolés ont par ailleurs pu voir le jour :

- des sites d'information internet.
- des dispositifs dédiés en matière de surdit  et d'enfance (sur l' ducation th rapeutique ou de troubles du comportement ajout s   la surdit  par exemple) ou de soutien psychologique contre le mal- tre des adultes sourds et malentendants.
- certains centres hospitaliers ont mis en place des accueils sp cifiques pour les patients sourds et malentendants, avec des projets d'unit s en cours.
- un dispositif de m decins g n ralistes permet dans la ville de Saint Etienne, un acc s aux soins accessibles aux personnes sourdes et malentendantes utilisant la LSF.

• **Les dispositifs normands**

En Normandie, les associations repr sentant les personnes sourdes et malentendantes proposent des conseils et informations sur la surdit , voire des cours de LSF et/ou de LPC. Des conseils sur les aides techniques ou administratives sont disponibles via les MDPH, l'ARIADA ou l'APEDAC. Peu de dispositifs concernent cependant le domaine de la sant  des personnes sourdes et malentendantes.

Nous pouvons citer l' tablissement « La Providence » (Alen on) qui propose du d pistage pour les enfants de 0   12 ans. Les Centres de R f rence des Troubles du Langage et de l'Apprentissage (CRTLA) de Caen et de Rouen r alisent  galement des diagnostics auditifs et dispensent des conseils sur les aides possibles. Ils dispensent  galement des formations aupr s de professionnels. La maison de sant  d'Evreux dispose quant   elle d'un service pour personnes sourdes et malentendantes, leur permettant de b n ficier d'un accompagnement avec une interface de communication pour pouvoir prendre des rendez-vous ou participer   des actions collectives sur tous sujets de la vie quotidienne et dans le domaine de la sant . Le CHU de Rouen enfin, a mis en place un partenariat avec un service d'interpr tariat, gratuitement mis   disposition des patients sourds et malentendants de l' tablissement de sant .

Ce recensement, non exhaustif, propose une vision globale des dispositifs   l'attention des personnes sourdes et malentendantes et permet de constater les in galit s d'acc s aux soins en France. N anmoins des initiatives locales permettent de leur apporter une reconnaissance dans certains territoires ainsi qu'une am lioration de leur acc s   la sant . Le territoire normand doit s'inscrire d sormais dans cette d marche d'am lioration pour permettre d'enrayer cette tendance en proposant des solutions aux habitants de la r gion souffrant de d ficiance auditive.

CONCLUSION

Face aux besoins exprimés par les usagers d'une part, mais aussi par les professionnels du milieu sanitaire interrogés, il est indéniable que la mise en place d'un dispositif de santé à l'attention des personnes sourdes et malentendantes répond à un réel besoin.

La diminution du nombre de médecins, due à l'augmentation de leur moyenne d'âge, et l'augmentation des déserts médicaux dans les campagnes existent tant au niveau national qu'en Normandie. À ce constat d'ordre médical s'ajoute le manque d'interprètes en langue des signes. Mais le Calvados, l'Eure, la Manche, l'Orne et la Seine-Maritime réunis forment un maillage d'hôpitaux locaux conséquent. De même, le développement constant des pôles de santé libéraux et ambulatoires (PSLA) est indéniable. Face à ces constats, l'équipe du RSVA a rencontré dans le cadre de ce projet des professionnels de santé qui ont su se mobiliser sur le sujet et manifester leur intérêt pour cette cause. Aussi, la communauté sourde et malentendante a su créer une dynamique grâce à son solide tissu associatif, sur lequel il faudra s'appuyer, ainsi que sur les établissements et services médico sociaux qui ont démontré une forte mobilisation sur le sujet. Ces acteurs constituent autant de potentiels partenaires d'un futur dispositif normand, qui doit être personnalisé aux enjeux du territoire, qui va au-delà des UASS. Vaste région, la « grande » Normandie comporte aujourd'hui deux Centres Hospitaliers Universitaires, Caen et Rouen, qui devront être associés voire parties prenantes du projet, quelle qu'en soit la forme. Celui-ci devra être pensé autour des forces et des faiblesses de notre territoire.

Principaux enjeux d'un meilleur accès aux soins pour le public sourd et malentendant en Normandie

AXES DE TRAVAIL	PISTES DE MISE EN ŒUVRE
Un accès à la santé pour tous	<ul style="list-style-type: none"> • Pratique de la LSF, du LPC, oralisme... • Prise en considération de la variété des besoins selon les personnes et leur histoire : sourds ou malentendants / surdité congénitale ou acquise...
Une prise de rendez-vous facilitée	Par SMS, mail, plateforme Internet, visio...
Un accueil et des comportements adaptés de la part des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> • Formation et sensibilisation des professionnels • Importance de la phase d'accueil du patient • Coordination de la prise en charge du patient • Anticipation
Un accès clair aux informations de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en compte des principes de la conception universelle dans l'élaboration des documents et les supports de communication • Prise de conscience par les professionnels de santé, interlocuteurs directs des patients, qu'ils constituent des acteurs favorisant la circulation de l'information
Un accès facilité aux lieux de santé : soins, sécurité, urgences	<ul style="list-style-type: none"> • Adaptation des équipements • Adaptation des lieux, meilleur indication des accès, plus de visibilité • Développement de l'information sur le numéro d'urgence 114

Le dispositif régional devra permettre d'intervenir en proximité, s'il veut prétendre à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes sur l'ensemble du territoire, et intégrer des personnels connaissant les méthodes de communication adaptée.

La mise en place du dispositif adéquat pourrait se définir en plusieurs axes :

- **Une plateforme permettant d'organiser un dispositif de prise de rendez-vous** à échelle régionale pour personnes sourdes ou malentendantes.
- **Garantir un accès sur tout le territoire aux moyens de communication adaptés** via notamment la formalisation de conventions avec les associations et les structures accompagnant des personnes sourdes et malentendantes.
- **L'utilisation de la téléconsultation.**

Avec des missions secondaires :

- Une **sensibilisation/formation des équipes des structures sanitaires** de l'ensemble de la région à l'accueil des personnes sourdes et malentendantes et la création et la diffusion d'outils auprès des professionnels de santé.
- Une **veille régionale sur les besoins des personnes sourdes et malentendantes, des consultations dédiées pourraient être envisagées.**
- Un **annuaire de professionnels de santé accessibles** pour les personnes sourdes et malentendantes.

POUR PLUS D'INFORMATION, RETROUVEZ L'INTEGRALITE DE L'ETUDE SUR RSVA.FR
OU SUR DEMANDE A INFO@RSVA.FR

GLOSSAIRE

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé / **APEDAC** : Association des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs du Calvados / **A.R.I.A.D.A.** : Association Régionale pour l'Insertion et l'Accessibilité des Déficiants Auditifs / **ARS** : Agence Régionale de Santé / **CHU** : Centre Hospitalier Universitaire / **CMP** : Centre Médico-Psychologique / **CRTL** : Centre de Référence des Troubles du Langage et de l'Apprentissage / **ETP** : Équivalent temps plein / **LPC** : Langage Parlé Complété / **LSF** : Langue des Signes Française / **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées / **PCH** : Prestation Compensation du Handicap / **RSVA** : Réseau de Services pour une Vie Autonome / **UASS** : Unité d'accueil et de soins pour les sourds / **USSM** : Unité Surdité et Santé Mentale