AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Master 2

« Santé publique et environnement »

Spécialité :

« Intervention en promotion de la santé »

Mémoire

2015-2016

Elaboration d'un projet d'adaptation des programmes d'Education Thérapeutique du Patient existants en Lorraine aux Sourds

Soutenu en juin 2016

Mademoiselle Noémie PONSIN

Maître de stage :

Docteur Isabelle BOUILLEVAUX

Guidant universitaire :

Madame Joëlle KIVITS

Remerciements

Je remercie toutes les personnes qui ont contribué à la confection de ce mémoire.

Mon maitre de Stage, le Docteur Isabelle Bouillevaux qui m'a permis de réaliser mon stage au sein de l'URASSM. Je la remercie de m'avoir accompagné tout le long de la réalisation de ce travail.

L'équipe de l'URASSM qui m'a accueilli à bras ouverts et soutenu durant toute cette période de stage. Ainsi que M. Nicolas Rigaud, qui m'a conseillé sur la communication avec les personnes sourdes.

Mon guidant universitaire, Mme Joëlle Kivits, pour ses conseils et le temps qu'elle m'a accordé.

Mes parents, Cédric et Julie pour leur soutien et leur relecture.

Les professionnels de santé que j'ai pu rencontrer et qui ont participé aux différentes investigations permettant la confection de ce travail.

Aux patients de l'URASSM qui m'ont permis d'entrevoir une culture aussi méconnue que passionnante. Merci à eux de m'avoir apporté une toute autre vision de la surdité et une expérience enrichissante à leurs côtés.

« C'est le langage qui fait l'Homme, mais il apparaît aussi qu'inversement, c'est l'Homme qui fait son langage » [1]

Jacques Cosnier

[1] Cosnier J. Préface. In : Virole B, ed. Psychologie de la surdité. Bruxelles : De Boeck Supérieur; 2006.p.1-3

Liste des abréviations :

ARS: Agence Régionale de Santé
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
BIAP: Bureau International d'Audiophonologie
BPCO: Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
BSL: British Sign Language
BSSM : Baromètre Santé Sourds et Malentendants
CHRU: Centre Hospitalier Régional Universitaire
dB: Décibel
DRESS: Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DU: Diplôme Universitaire
ETP: Education Thérapeutique du Patient
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : loi Hôpital Patient Santé Territoire
HTA : Hypertension Artérielle
IPCEM: Structure spécialisée en France en formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques
IUT : Institut Universitaire de Technologie
Insee : Institut national de la statistique et des études économiques
LPC: Langage Parlé Complété
LSF: Langue des Signes Française
MDPH: Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS: Organisation Mondiale de la Santé
UASS: Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds
UASSM : Unité Ambulatoire Surdité et Santé Mentale
URAPEDA : Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs
URASSM: Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants de Lorraine
UTEP: Unité Transversale d'Education Thérapeutique
VIH: Virus de l'Immunodéficience Humain

Introduction 8
1 - **Contexte** 9
1.1 - Le monde des Sourds 9
1.1.1 - La surdité 9
1.1.2 - Les modes de communication 9
1.2 - Les Sourds dans la société 10
1.2.1 - L'histoire des Sourds 10
1.2.2 - La législation 11
1.3 - L'Education Thérapeutique du Patient 11
1.3.1 - La maladie chronique 11
1.3.2 - L'éducation thérapeutique en France 12
1.3.3 - En Lorraine 12
1.4 - La santé des Sourds 12
1.4.1 - Prise en charge des Sourds 12
1.4.2 - L'interprétariat en LSF 13
1.4.3 - Les Unités d'accueil et de soins pour les Sourds 13
1.4.4 - L'Unité Régionale d'Accueil et Soins pour Sourds et Malentendants 13
1.4.4.1 - Mission de Stage 14
1.4.4.2 - Objectifs 15
2 - **Méthodes** 15
2.1 - Présentation générale 15
2.2 - Recueil de données 15
2.2.1 - Revue de la littérature 16
2.2.2 - Recueil de données quantitatives descriptives 16
2.2.3 - Recueil de données qualitatives 16
2.2.3.1 - Préparation des guides d'entretien 16
2.2.3.2 - Enquête qualitative auprès des Sourds 17
2.2.3.3 - Enquête qualitative auprès des professionnels de santé 17
2.2.3.4 - Analyse des données 18
3 - **Résultats** 18
3.1 - Les données quantitatives 18
3.1.1 - Enquête descriptive auprès des patients de l'URASSM 18
3.1.1.1 - Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon 18
3.1.1.2 - Caractéristiques des patients sourds 19
3.1.1.3 - Mode de communication 19
3.1.1.4 - Caractéristiques des pathologies chroniques de l'échantillon 21
3.2 - Les données qualitatives 22
3.2.1 - Auprès des Sourds de l'URASSM Lorraine 22

3.2.1.1 - Difficultés exprimées 22
3.2.1.2 - Bienfaits exprimés d'une prise en charge médicale en LSF 24
3.2.1.3 - Satisfaction et besoins exprimés 24
3.2.2 - Auprès de professionnels de santé 25
3.2.2.1 - Connaissance sur la surdité 26
3.2.2.2 - Modes de communication utilisés 26
3.2.2.3 - Organisation et méthode d'un programme d'éducation thérapeutique du patient 27
3.2.2.4 - Accès à l'éducation thérapeutique du patient 28
3.2.2.5 - Axes d'améliorations 28
4 - **Discussion** 29
4.1 - Forces et faiblesses des investigations 29
4.1.1 - Préparation et conduite des entretiens 29
4.1.1.1 - Entretiens auprès des professionnels de santé 30
4.1.1.2 - Entretiens auprès des patients sourds 30
4.1.2 - Le « sondage patient » 31
4.2 - Coût des différentes interventions 32
4.3 - Perspectives du projet 32
4.4 - Conclusion 36
Annexes
Annexe 1 : Conseils pour une optimisation de la communication Sourd/entendant II
Annexe 2 : Cartographie des UASS sur le territoire français en 2016 IV
Annexe 3 : Document « Sondage patient » V
Annexe 4 : Guide d'entretien semi-directif destiné aux professionnels de santé d'éducation thérapeutique VI
Annexe 5 : Guide d'entretien semi-directif destiné aux patients sourds de l'URASSM IX
Annexe 6 : Guide d'entretien semi-directif destiné aux patients sourds de l'URASSM XI

INTRODUCTION

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) est cruciale dans la prise en charge des personnes atteintes de pathologies chroniques. L'ETP trouve sa place dans le parcours de soin du malade et est centrée sur lui et son projet de vie avec sa maladie. En France, les politiques et les stratégies de santé actuelles, sont orientée vers une volonté d'amélioration de la prise en charge des pathologies chroniques et donc du développement de l'ETP (1,2).
Les pathologies chroniques concernent 15% de la population française avec 200 000 nouveaux cas chaque année. Cela fait de l'ETP un enjeu majeur de santé publique avec des objectifs d'amélioration de la santé et de la qualité de vie de la population atteinte (2,3).

Le handicap sensoriel est très répandu dans notre pays. En effet, plus de 10 millions de personnes sont atteintes d'une déficience auditive et non épargnées par la chronicité des pathologies. L'enquête Handicap-Santé, elle, avance que 360 000 personnes sont touchées par des surdités sévères à totales (4,5).

Parmi ces personnes, les Sourds, appartiennent à une minorité mal connue et sont en proie à de nombreux amalgames. Notre vision de la surdité est entravée par de nombreuses représentations. La majorité associe encore aujourd'hui le terme « Sourd » à celui de « muet ». Les Sourds avec un grand « S » ce revendiquent comme appartenant à la culture sourde, ils ont leur propre histoire et leur propre langue : la Langue des Signes Française (LSF). On parle alors d'une communauté Sourde, souvent associés par défaut à toutes les personnes atteintes de surdité, sans prise en compte de leurs spécificités. (6)

Il n'existe aucune donnée nationale officielle concernant le nombre de personnes sourdes en France. Certaines études proposent des chiffres approximatifs, fortement variables de l'une à l'autre. Le nombre de Sourds s'estime à 120 000 personnes dont 100 000 utilisent la LSF, sans distinction du niveau de pratique (7).

Les Sourds communiquent préférentiellement en LSF, mais lors d'échange avec un entendant non signant, ils peuvent avoir recours à la lecture labiale, qui même en cas d'une utilisation dans des conditions idéales permet une compréhension très limitée du message global (6).

Le niveau de français écrit est précaire au sein de cette population. Cela est certainement dû à une différence de syntaxe entre le français et la LSF, à certaines méthodes d'apprentissage du français et à l'éviction encore récente de la LSF dans le système éducatif français (7, 8). Ce faible niveau de français écrit confronte la communauté sourde à des difficultés pour accéder à l'information concernant la santé et aux campagnes de prévention (5,7, 9).

Il apparait évident pour les professionnels de santé experts dans la surdité, qu'il existe de forts besoins en éducation à la santé et en ETP. Les Sourds manquent d'informations adaptées à leur modalité de communication. De plus, il est nécessaire de prendre en compte leur représentation particulière du monde et de la santé. Ces éléments en font une population vulnérable de notre système de santé (6, 10,11).
C'est pourquoi l'Unité Régionale d'Accueil pour Sourds et malentendants de Nancy souhaite réfléchir aux moyens d'améliorer l'accès aux programmes d'ETP de la région aux Sourds. La mission de stage était donc d'imaginer un projet qui favoriserait cette prise en charge auprès des Sourds. Ce travail présente la réalisation d'un diagnostic de la population sourde locale et la mise en œuvre de la démarche d'analyse menant à la réalisation de ce projet.

1 - Contexte

1.1 - Le monde des Sourds

1.1.1 - La surdité

Afin de comprendre la population étudiée dans ce travail, il convient de définir le terme «**S**ourd» et « **s**ourd ».

La surdité peut être congénitale, avec des origines génétiques ou extrinsèques (source infectieuse materno-fœtale ou médicamenteuse). Les surdités acquises après la naissance, peuvent être la conséquence de maladies (méningites purulente, otites chronique…) ou de traumatismes. On distingue des surdités dites pré-linguales (ou péri-linguales), apparue avant (ou pendant) l'acquisition du langage et les surdités dites post-linguales correspondant à une surdité acquise après 3 ans (12).
Une mesure audiométrique selon les normes BIAP (Bureau International d'Audiophonologie) permet de déterminer le niveau de perte auditive (13). On parle alors de surdité profonde, sévère, moyenne et légère. La surdité, désigne donc un grand nombre de personnes qui ont perdu à un moment ou un autre une part de leur audition. Ils n'ont de semblable qu'un déficit physiologique (12).

On tend à distinguer les entendants, les devenus sourds et les Sourds, comme des populations distinctes.

- Les entendants se définissent comme ayant une audition dite « normale »[2] (13).
- Les devenus sourds ont baigné pendant une période assez longue dans la langue française pour en acquérir une certaine maitrise écrite et orale. Ils ne se reconnaissent pas dans l'identité Sourde. La vision médicale de la surdité, la considère comme un handicap. On parle alors de sourds, avec un « s » minuscule, dont la langue de référence est le français, majoritairement représenté par les personnes touchées par la presbyacousie.
- Les Sourds profonds de naissance ou devenus sourds en période pré-linguale, développent spontanément une communication visio-gestuelle au contact d'autres Sourds. Ces personnes représentent une minorité ethnique et linguistique : la population « Sourde ». Celle-ci revendique son appartenance à la communauté Sourde, partageant une même culture et une même langue : la LSF. Les Sourds ne se reconnaissent pas selon leur « niveau » de surdité, mais selon leur appartenance à la culture Sourde et à l'utilisation de la LSF comme langue naturelle et native (6,12).

1.1.2 - Les modes de communication

Il existe deux grandes méthodes éducatives. La première est la méthode oraliste, qui se base sur la lecture labiale associée à la LPC (langage parlé compété) et à l'articulation phonétique. La LSF n'y est pratiquement pas utilisée. La lecture labiale et la LPC demandent une forte concentration pour que seuls 30 % à 60 % du discours soit compris (Annexe 1) (6, 8).
La méthode bilingue, se base sur une éducation entièrement en LSF et sur l'acquisition d'une seconde langue, le français (14).
En fonction des compétences éducatives acquises, les Sourds utilisent le français et la LSF à des degrés différents (6).

[2] Audition normal selon les normes BIAP : seuil auditif inférieur à 20 dB.

Les enfants nés sourds ont les mêmes capacités physiques et mentales que les enfants nés entendants. Dans la grande majorité, les enfants sourds naissent dans des foyers entendants où les parents ne connaissent que rarement le monde de la surdité. Le corps médical est donc d'une importance cruciale dans les différentes décisions de prises en charge médicales et éducatives des enfants. Certains enfants sont tardivement en contact avec la LSF et ont des difficultés dans l'acquisition du français, ce qui entraine des limitations importantes dans la communication, quelle que soit la langue utilisée. On estime que 80 % des Sourds sont illettrés[3] (7,14)

1.2 - Les Sourds dans la société

1.2.1 - L'histoire des Sourds

De l'antiquité au moyen-âge, les Sourds étaient considérés comme incapables de penser, dénués d'intelligence, aliénés ou associés à la possession. Leur condition a progressivement évolué dans la société, particulièrement à partir du XVIIIème siècle, grâce à l'Abbé Charles Michel de L'Epée (1712-1789), qui créa l'école pour Sourds de Paris, leur permettant une vie en communauté. Il enseigna une gestuelle ainsi qu'une méthode d'enseignement de son invention. La notion que la pensée peut passer par une communication visuelle va alors s'étendre, allant à l'encontre des anciens concepts qui défendent que seule la parole humaine peut exprimer la pensée. La langue des signes tend alors à se structurer et à se complexifier au cours des décennies, le XIXème siècle est synonyme d'« âge d'or » pour la population Sourde (8, 15).

A la fin du XIXème siècle, l'idée d'une culture Sourde est revendiquée et une querelle entre partisans de l'éducation oraliste et ceux de la LSF explose. Celle-ci a abouti à une réunion «internationale» regroupant les spécialistes de l'éducation : le Congrès mondiale de Milan du 11 septembre 1880[4]. Ce congrès décida la suppression de la langue des signes dans l'éducation des enfants sourds. Cette décision a été proclamée dans tous les pays participants (sauf les Etats-Unis et l'Angleterre) (8, 15,16).

S'en suit une page noire de l'histoire des Sourds, avec entre autre des mutilations, des exterminations par les nazis, des exclusions sociales, des stérilisations des femmes sourdes dans le milieu des années 20 aux Etats-Unis puis en Allemagne.
Les Sourds reçoivent une éducation après-guerre uniquement oraliste et sont considérés comme « insoignables». La population sourde est réduite au silence mais ne disparait pas pour autant. Elle utilise la langue des signes en cachette dans certains pensionnats ou associations, permettant à sa culture de se transmettre jusque dans les années 1970. Puis, les Sourds européens se rendent compte de leur retard par rapport aux Sourds Américains, tant au niveau de l'éducation, de l'accès aux soins, que de la culture. Les années suivantes sont marquées par le «Réveil Sourd», entrepris par plusieurs mouvements et personnalités sourdes aboutissant à la rencontre des deux mondes, entendants et Sourds. La LSF et l'identité Sourde sont alors prônées et revendiquées (8, 15,16).

[3] Selon l'ANLCI (Agence Nationale de Lutte Contre l'Illettrisme), l'illettrisme définit des personnes qui ont été scolarisées en France, mais qui n'ont pas acquis une maitrise suffisante de la lecture, de l'écriture, du calcul, des compétences de base, pour être autonomes dans les situations simples de la vie courante.
[4] Le congrès de Milan est représenté en majorité par les enseignants Oralistes, avec la mission de décider de la meilleure méthode d'enseignement pour les Sourds.

1.2.2 - La législation

En 1991, la loi «Fabius» est une révolution dans le monde des Sourds. Elle reconnait la LSF comme une langue, et fait de son apprentissage un droit (17).

En 1998, la députée D. Gillot a la mission de répertorier les difficultés quotidiennes rencontrées par la population sourde française. Le rapport Gillot présente 115 propositions, visant à répondre à leurs besoins, avec notamment la création des Centres d'information sur la Surdité et la mise en place de réseaux de professionnels de santé bilingues (Français-LSF) : les Unités d'Accueil et de Soins pour les Sourds (UASS) (7).

En 2002, la loi «Kouchner» reconnaît le droit des patients, et rend le malade décideur et acteur de sa santé. Mais cette loi demeure un échec pour les Sourds. Les prises en charge sanitaires et médicales restent exclusivement en français parlé. Contrairement à ce qui est visé par cette loi, on constate une inégalité d'accès aux soins et à la prévention (15,18).

La loi du 11 février 2005 redéfinit le handicap[5]. Elle assure à toute personne handicapée l'exercice de sa citoyenneté, un accès aux droits fondamentaux et à la compensation financière du handicap, ainsi qu'à l'accessibilité des établissements publics pour qu'elle y accède en toute autonomie et y reconçoive les informations qui y sont diffusées.

Concernant spécifiquement les Sourds, cette loi reconnaît la LSF comme langue à part entière et la liberté du choix à l'éducation bilingue (Français/LSF). Elle impose aux services publics la mise en place de dispositifs favorisant l'accessibilité aux soins via des interprètes en LSF. La loi dynamise la prise en charge médicale afin d'offrir aux Sourds des soins de qualité équivalentes à ceux des entendants (19). Elle permet aussi la création de MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) qui ont pour mission d'accueillir, de conseiller et d'accompagner les personnes handicapées et leurs proches, et de sensibiliser la société au handicap (20).

1.3 - L'Education Thérapeutique du Patient

1.3.1 - La maladie chronique

Les maladies chroniques sont évolutives et peuvent mener à des complications voir à des situations de handicap ponctuel ou définitif. Elles ont des retentissements sociaux, psychologiques et économiques. Les maladies chroniques non transmissibles comme le diabète, les maladies cardiovasculaires ou les maladies respiratoires sont considérées en France, comme les premières causes de mortalité et de morbidité. Les pathologies transmissibles telles le SIDA ou l'hépatite C ont tendance à se chroniciser (21).

En 2011, 15 millions de personnes sont atteintes de maladies chroniques dans le pays (3).

[5] La loi du 11 février 2005 défini le handicap par « 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 polyhandicaps ou d'un trouble de santé invalidant ».

1.3.2 - L'éducation thérapeutique en France

L'OMS-Europe définit, en 1998, l'Education Thérapeutique du Patient comme un processus visant « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente à la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées comprenant un soutien psychosocial. L'ETP est conçue pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, de leurs soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (22).

L'ETP est donc centrée sur le patient. C'est une prise en charge à long terme, organisée et structurée, qui demande l'adhésion du patient, sans être une contrainte pour lui (1,21, 22).

Dans les années 1990, l'ETP se développe fortement en France de façon non structurée, sans cadre juridique et avec des incertitudes de financement. En 2007, l'HAS (Haute autorité de santé) publie un guide méthodologique permettant une structuration des programmes d'ETP concernant les pathologies chroniques (23). La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) inscrit l'ETP dans le code de la santé publique et dans le parcours de soins du patient (24).
Afin de coordonner, financer et réglementer les programmes d'ETP, l'arrêté ministériel du 2 aout 2010 impose aux programmes d'ETP de suivre un cahier des charges national pour être autorisés par l'ARS. Les compétences requises par les acteurs de ces programmes y sont réglementées (25).

1.3.3 - En Lorraine

L'Agence régional de Santé (ARS) Lorraine[6] souhaite faire de l'éducation thérapeutique une priorité. Le défi est de permettre l'accessibilité de tous les patients à l'ETP en s'adaptant au mieux à leurs besoins.
L'ARS Lorraine se veut innovante et s'investit dans ce domaine, en s'engageant sur trois points :

- Favoriser l'accessibilité aux programmes d'ETP et donc l'ETP de proximité
- Favoriser l'intervention des patients dans la mise en œuvre des programmes d'ETP
- Développer l'ETP intégrée aux soins, c'est-à-dire incorporée à la pratique des soignants.

Aujourd'hui, 134 programmes d'ETP sont autorisés par l'ARS en Lorraine[7] (26).

1.4 - La santé des Sourds

1.4.1 - Prise en charge des Sourds

Plusieurs problématiques concernent la prise en charge médicale des Sourds. Selon une étude britannique, 30 % des Sourds utilisant la BSL[8], ne consulteraient pas du fait des difficultés de communication, et 33 % auraient des incertitudes de posologies suite à une prescription (27).

Les messages d'information et de prévention inadaptés se surajoutent à un défaut de connaissances générales et médicales, conduisant à exclure les Sourds du système de soins.

Une prise en charge spécifique est donc nécessaire pour cette minorité (11,28).

[6] Notons que l'ARS Lorraine devient le siège de la nouvelle grande région « Grand-Est ».
[7] 52 en Meurthe-et-Moselle, 45 en Moselle, 22 dans les Vosges et 15 en Meuse
[8] Langue des signes en Angleterre

1.4.2 - L'interprétariat en LSF

Une personne sourde peut se faire accompagner d'un proche, dans diverses situations de la vie courante. Mais, lors d'une consultation médicale, ceci peut aller à l'encontre de la déontologie médicale[9] et de la confidentialité.

Dans le cas où un proche accompagne le patient, l'affect et l'émotion peuvent parasiter les échanges, de plus, les informations transmises par la tierce personne peuvent être déformées. La présence d'un interprète diplômé permet d'aboutir à une traduction de meilleure qualité, avec respect de la déontologie.

La France compte moins de 450 interprètes diplômés. On estime un besoin de 3000 interprètes dans le pays. La Lorraine compte 5 interprètes diplômés en LSF (29).

1.4.3 - Les Unités d'accueil et de soins pour les Sourds

L'épidémie du SIDA a révélé l'importance des problèmes de prise en charge et d'accès aux soins des Sourds en France. Une forte proportion de Sourds ignorait encore dans les années 90 l'existence du virus compte tenu d'une inadaptation des campagnes de prévention. Beaucoup ont découvert cette maladie en même temps que leur séropositivité (8,30).

C'est dans ce contexte, que le Docteur Dagron a créé une consultation expérimentale hospitalière en LSF à l'hôpital Salpetrière (Paris) en 1995, en collaboration avec des équipes soignantes, des Sourds et des interprètes diplômés en LSF. Cela a permis de mettre en lumière les importants besoins de cette population. Face au succès de cette expérience rapporté au premier ministre et à la rédaction du rapport Gillot, un réseau d'UASS s'est peu à peu mis en place sur le territoire français sur le modèle de la Salpetrière (7,30).

Depuis 2007, les modalités de fonctionnement des UASS sont définies par une circulaire ministérielle, qui encadre leurs missions et leur fonctionnement, permettant une harmonisation de leurs pratiques (31). Parallèlement aux UASS, trois unités dédiées à la santé mentale des Sourds (UASSM) ont été créés (Annexe 2).

Les 18 UASS (et 3 UASSM) recensées en 2014 ont reçu au total 15 359 Sourds depuis leur création. La file active annuelle est passée de 2963 patients en 2007 à 5602 en 2014.[10]

Chacune assure une prise en charge médico-sociale grâce à des professionnels de santé bilingues (français/LSF), des interprètes et des professionnels sourds[11]. Les Sourds peuvent prendre contact avec ces unités via des moyens de communication adaptés (SMS, fax, e-mail, visiophone).

1.4.4 - L'Unité Régionale d'Accueil et Soins pour Sourds et Malentendants

L'Unité Régionale d'Accueil et Soins pour Sourds et Malentendants (URASSM) est une UASS qui a été créée en 2003 à Nancy suite à des demandes d'associations de Sourds, justifiant auprès du CHU et de l'ARS, la nécessité d'une telle structure dans la région (32).

[9] Le code de déontologie médicale rassemble un ensemble de devoirs moraux en vue du respect de l'éthique de la profession et des patients.
[10] Selon les données dont dispose l'URASSM
[11] L'intermédiateur sourd permet une information adaptée et reformulée au patient par un personnel sourd ayant la LSF en première langue et appartenant à la culture Sourde.

L'activité de l'unité est en constante hausse, signe de l'importance du besoin. Elle est passée d'une file active annuelle de 29 patients en 2004 (avec 52 consultations médicales), à une file active annuelle en 2015 de 553 patients (et 1001 consultations).[10]

L'équipe bilingue (Français/LSF) de l'URASSM se compose de deux médecins généralistes, une infirmière, une secrétaire médicale, une assistante sociale et une intermédiatrice sourde. Elle propose des consultations de médecine générale en LSF, en coordination avec les médecins traitants et les équipes médicales des patients du CHRU de Nancy. L'URASSM organise aussi des permanences au CHR Metz-Thionville et au centre hospitalier d'Epinal.

Des entretiens sociaux en LSF et des médiations avec une intermédiatrice sourde sont aussi proposés à Nancy. De plus, des accompagnements (examens médicaux, consultations spécialisées, examens complémentaires, hospitalisations) des patients sourds sont organisés sur tout le CHRU de Nancy ainsi que dans les structures conventionnées.

L'URASSM organise des actions de promotion à la santé (affichages, conférences), ainsi que des actions de sensibilisation à la surdité auprès d'étudiants et de professionnels de santé. C'est une unité dynamique en plein essor qui nécessite de se faire connaitre davantage dans la région. Pour cela une commande a été faite aux étudiants de l'IUT Charlemagne de Nancy dans le cadre d'un travail d'étude. Ils ont créé différents outils de communication, actuellement en cours de finalisation. Le développement de cette campagne de communication a pour objectif de faire connaitre l'URASSM auprès des professionnels susceptibles de recevoir des patients sourds.

En 2009, l'URASSM avait collaboré avec la maison du diabète afin de proposer à dix Sourds la participation à un diagnostic thérapeutique (33). D'autres initiatives du même ordre ont été réalisées très localement afin de permettre l'accès de l'ETP aux patients Sourds, notamment à Lille et à Strasbourg. Mais comme à Nancy, ces expériences ne sont pas concluantes. En effet, il en ressortait que les outils éducatifs n'étaient ni suffisants, ni adaptés à la compréhension et aux développements de compétences des patients sourds.

1.4.4.1 - Mission de Stage

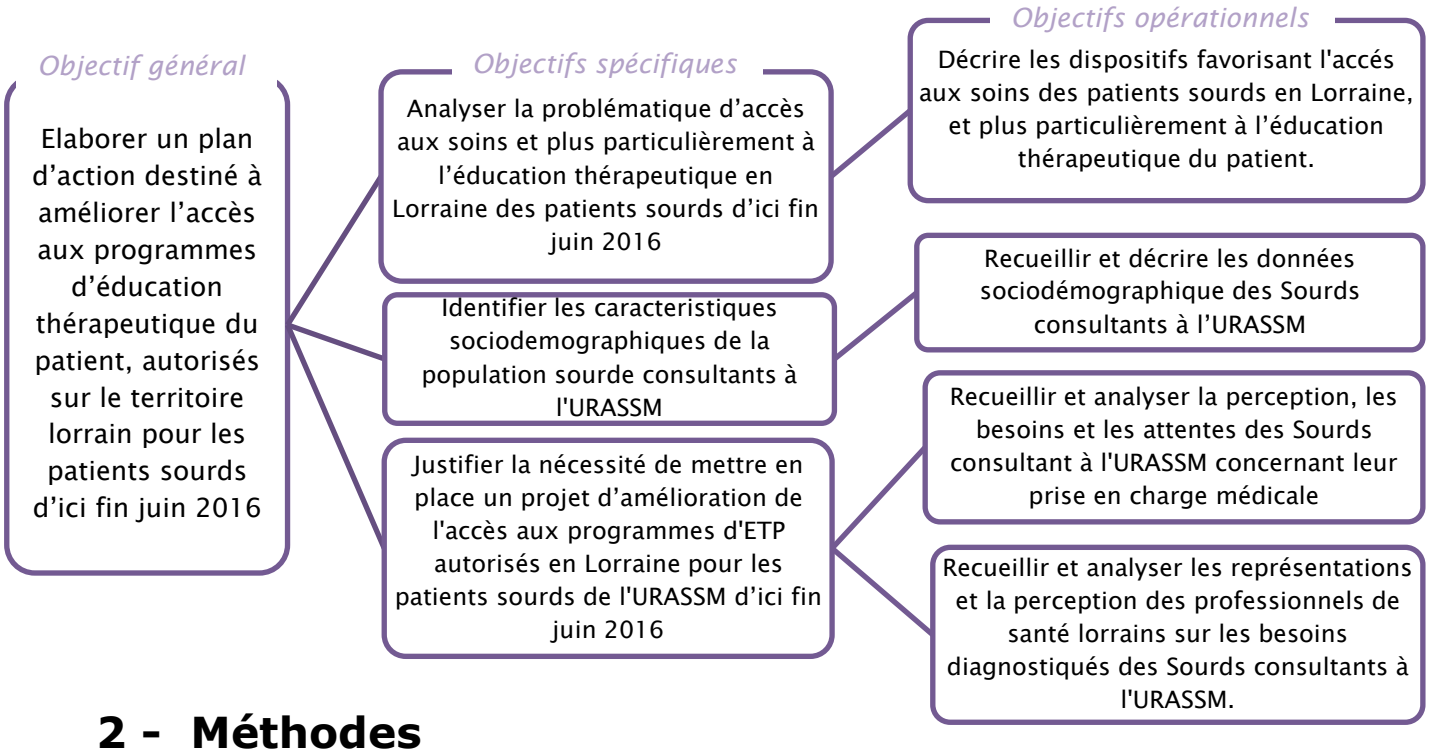
Il a paru important de réfléchir à un projet permettant aux Sourds d'accéder aux programmes d'éducation thérapeutique existants en Lorraine. Le but est que la population sourde ne soit pas exclue des bénéfices apportés par l'ETP.

C'est dans ce contexte complexe que s'intégrait la mission de stage. Elle consistait à élaborer un projet permettant d'améliorer l'accès des programmes d'éducation thérapeutique lorrains aux Sourds. Il s'agissait de réaliser un diagnostic local de santé de la population sourde de l'URASSM puis d'élaborer un projet réalisable et acceptable par l'ARS Lorraine. Ce projet s'inscrit dans les volontés politiques françaises, mais aussi dans la politique régionale menée par l'ARS Lorraine et du CHRU de Nancy.

La difficulté résidait en la réussite de la mise en œuvre d'un diagnostic participatif, mêlant la population sourde et les professionnels de santé concernés par la problématique, et dans l'élaboration d'un projet acceptable par les différents partis.

L'URASSM est le pôle de référence concernant la santé de la population sourde sur le territoire lorrain, et souhaite devenir le point de convergence des patients et des partenaires susceptibles de rencontrer cette population.

1.4.4.2 - Objectifs



2 - Méthodes

2.1 - Présentation générale

L'URASSM a souhaité faire appel à une stagiaire en santé publique, chargée de coordonner et de réaliser le diagnostic local de la population sourde Lorraine. L'objectif de la mission de stage était de proposer un projet d'inclusion de la population Sourde dans les programmes d'ETP, à l'ARS Lorraine et à la direction du CHRU de Nancy.

Le Docteur Bouillevaux et moi-même, avons collaboré afin de mener à bien ce projet. Nous formions toutes les deux une équipe opérationnelle permettant la production des différents éléments du diagnostic, du recueil d'information et de la coordination des différentes actions, nécessaires à la réalisation du projet. La volonté d'élaborer un tel projet a été initié par le docteur Bouillevaux, médecin de l'unité.

Le diagnostic permettait une analyse concrète des problématiques existantes et de poser un cadre favorable à la mise en œuvre et à la pérennité du projet. Il fait partie intégrante du projet global. Afin de le mener à bien, l'équipe pluridisciplinaire de l'URASSM était régulièrement informée de l'évolution du projet, permettant de recueillir leurs commentaires. Notre diagnostic repose sur une analyse croisée des besoins réels et des besoins perçus, des demandes exprimées et des réponses existantes. Afin d'élaborer un projet répondant le mieux possible aux besoins de la population sourde et de se confronter à la réalité de l'offre, il était nécessaire de créer une dynamique de travail participative autour des patients et des professionnels (34).

2.2 - Recueil de données

Nous avons choisi de réaliser différentes investigations mêlant des données qualitatives et quantitatives, recueillies auprès de Sourds et de professionnels d'ETP dans le but d'obtenir l'approche la plus exhaustive possible.

2.2.1 - Revue de la littérature

La réalisation d'une revue de la littérature devait identifier les différents acteurs et partenaires potentiels susceptibles de rencontrer les Sourds, ainsi que de décrire les offres de droit, les programmes d'ETP autorisés sur le territoire lorrain et les associations de Sourds. L'objectif était de rendre compte de l'ampleur des difficultés d'accès aux soins de la population sourde. Elle a été réalisée à partir de diverses sources (ouvrages spécialisés, textes législatifs, articles scientifiques, thèses…) permettant de renforcer la fiabilité et l'uniformité des informations qualitatives et quantitatives recueillies (34,35).

2.2.2 - Recueil de données quantitatives descriptives

Ne disposant d'aucune donnée concernant les Sourds en Lorraine, nous avons décidé de réaliser un « Sondage patient », afin de définir le contexte populationnel de l'unité.

Cette enquête a été réalisée au sein de l'URASSM, en interrogeant les patients sur différents éléments: l'âge, le sexe, le département d'habitation, l'activité professionnelle (selon la classification de l'Insee (36)), le degré et l'âge d'apparition de la surdité, le niveau de LSF, de français écrit, de LPC et la présence de maladie chronique. Le document permettant de recueillir les données « sondage patient », inspiré du Baromètre Santé Sourds et Malentendants (BSSM 2011/2012), était rempli en fin de consultation par un des médecins de l'unité avec le patient (37). (Annexe 3)

Cette étude n'avait pas la prétention de représenter toute la population sourde de la région, mais de proposer des données descriptives de la population sourde de l'URASSM.
Pour des raisons de temps et de faisabilité, nous avons décidé de ne pas réaliser le recueil de données sur l'ensemble de la population source de l'URASSM, mais sur un échantillon la reflétant le mieux possible.

Nous avons donc calculé la nécessité d'inclure au moins 82 personnes dans cette étude afin de garantir un certain niveau de précision et de reproductivité de nos estimations d'échantillon[12]. Les données de 128 patients différents ont été saisies sur un tableur « Excel » du 28 janvier au 29 avril 2016 puis analysées au moyen du logiciel « Epi-Info ».

2.2.3 - Recueil de données qualitatives

Nous avons jugé pertinent de réaliser une enquête qualitative au moyen d'entretiens semi-directifs. Des données ont été recueillies auprès de professionnels d'ETP et de Sourds consultants l'URASSM. Le but recherché était d'appréhender les besoins et les difficultés vécues par les patients Sourds lors de leur prise en charge médicale, parallèlement aux témoignages et des professionnels concernant l'accès des Sourds aux programmes d'ETP.

2.2.3.1 - Préparation des guides d'entretien

Une liberté de parole était possible grâce aux entretiens semi-directifs, malgré un cadre relativement strict préalablement préparé. Ils ont été rédigés en regard de travaux préexistants (38,39). Un guide était utilisé pour les professionnels de santé (Annexe 4) et un second pour les patients de l'URASSM (Annexe 5).

[12] Calcul de la taille nécessaire de l'échantillon, avec une probabilité de 95% que cette estimation soit donnée avec une précision de 10% de la vraie valeur.

Nous avons réajusté le guide destiné aux Sourds suite à l'intervention d'un interprète diplômé en LSF et de l'intermédiatrice sourde de l'unité, puis nous l'avons testé sur un patient. Celui réservé aux professionnels a été modifié en collaboration avec l'équipe de l'URASSM et un membre de l'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) du CHRU Nancy, puis testé sur les médecins de l'équipe.
Avant chaque entretien, une information précisant l'objet de l'échange et la garantie de l'anonymisation des données était proposée. Le consentement pour un enregistrement était recueilli.

2.2.3.2 - Enquête qualitative auprès des Sourds

- **Population et recrutement**

Les Sourds ne maitrisant pas suffisamment le français écrit, il n'était pas envisageable de proposer un questionnaire écrit. Sur avis de l'équipe de l'URASSM, nous avons privilégié la réalisation d'entretiens semi-directifs en LSF. L'idéal recherché n'était pas de représenter exhaustivement la population mais de diversifier les profils des personnes interrogées.
Après échange avec diverses associations de patients Sourds, il est apparu que les personnes connues de ces structures étaient sensiblement les mêmes que celles prisent en charge à l'URASSM. De plus, s'agissant d'une population difficile à atteindre, nous avons décidé de réaliser un recrutement les 24 mars 2016 et 07 avril 2016, sur la base du volontariat, auprès des patients consultant à l'URASSM. En fin de consultation, les patients ont été invités par les médecins de l'unité, à participer à l'investigation. Les entretiens ont été réalisés immédiatement après le recrutement, avec l'intervention d'un interprète diplômé en LSF.
Tous les patients rencontrés étaient majeurs, et se considéraient comme appartenant à la communauté Sourde avec la LSF comme langue préférentielle.

- **Déroulement des « entretiens patients »**

Le terme « éducation thérapeutique » n'a pas été cité auprès des patients, car après discussion avec l'équipe de l'URASSM, il s'est avéré que les Sourds n'avaient probablement pas connaissance de ce type de prise en charge et ne formaliseraient aucune demande dans le sens d'une adaptation de l'ETP. Nous avons alors recherché à connaitre leurs expériences auprès de professionnels de santé avec et sans interprétariat.
Les entretiens se sont déroulés dans une salle mise à disposition dans les locaux de l'URASSM et ont été menés avec l'intervention d'un interprète diplômé, permettant la traduction des échanges. Les entretiens devaient durer une quinzaine de minutes, afin de ne pas dissuader les volontaires.

2.2.3.3 - Enquête qualitative auprès des professionnels de santé

Les difficultés de communication entre soignants et patients et les difficultés d'accès aux soins des Sourds observées et mises en évidence par d'autres travaux nous ont poussés à rencontrer des professionnels de santé d'ETP afin de recueillir leurs sentiments et avis quant à la prise en charge et l'accès à l'éducation thérapeutique de patients sourds (11).

- **Population et recrutement**

Afin de solliciter un maximum de professionnels concernés par notre thématique, nous avons décidé dans un premier temps de contacter par courriel les différents coordinateurs de réseaux et de programmes d'ETP de la région Lorraine courant février (26,40).

Dans un second temps, en collaboration avec l'UTEP du CHRU de Nancy, des sollicitations ont été envoyées, courant mars, par courriel à différents cadres de services intéressés par l'ETP. Le listing a été effectué par l'UTEP. Les professionnels qui ont accepté de participer à notre investigation nous ont contacté par courriel ou par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous (Annexe 6).

- **Déroulement des « entretiens professionnels»**

Les entretiens semi-directifs se sont déroulés sur le lieu de travail des professionnels, entre mars et avril 2016. Chacun a reçu pour lui et sa structure (ou son service) une dizaine de dépliants présentant l'URASSM. Hors enregistrements, les soignants se sont montrés particulièrement impliqués, ce qui les a amenés à s'interroger sur le sujet.

2.2.3.4 - Analyse des données

Nous avons retranscrit dans leur intégralité et de manière anonyme les données des différents entretiens le plus tôt possible après leur conduite.
Puis, nous avons réalisé une analyse thématique par codage. Où dans un premier temps, nous avons procédé à une lecture verticale (entretien par entretien) afin de repérer les thèmes principaux et élaborer une grille d'analyse. Dans un second temps, sur base de la grille d'analyse, les entretiens ont été lus de manière horizontale, afin de coder les verbatims et construire une catégorisation thématique des données recueillies.

3 - Résultats

Le Docteur Bouillevaux et moi-même nous sommes entrevus de manières régulières afin de valider l'avancement du projet. Différents partenaires ont participé à l'élaboration du diagnostic : l'équipe de l'URASSM, le Pôle des compétences Lorraine, l'UTEP du CHRU de Brabois, un interprète diplômé en LSF, l'Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficients Auditifs (URAPEDA) de Lorraine.

3.1 - Les données quantitatives

La revue de la littérature n'a montré l'existence d'aucune source permettant de définir le profil sociodémographique des Sourds en Lorraine. Il n'existe que les données internes concernant l'activité des UASS de France et plus particulièrement celles de l'URASSM. Mais ce document n'apporte pas de statistique concernant le nombre de personnes qui pratiquent la LSF ni sur l'effectif des personnes présentant une pathologie chronique et nécessitant une ETP.

3.1.1 - Enquête descriptive auprès des patients de l'URASSM

La file active annuelle de l'URASSM comptait 553 patients en 2015. L'objectif du « sondage patient » était d'obtenir des données représentatives de cette population source, afin de la décrire et donc de définir la prévalence de pathologies chroniques.

3.1.1.1 - Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon

L'échantillon interrogé comptait 62 femmes et 66 hommes, soit 128 personnes. Les patients étaient âgés de 1à 91 ans, avec une moyenne d'âge de 43,3 ans.

L'échantillon comptait sept mineurs considérés comme élèves/étudiants : deux Sourds profonds de naissance âgés respectivement de 2 et 8 ans, un Sourd sévère de naissance âgé de 8 ans et quatre entendants âgés entre 1 à 8 ans, tous nés de parents Sourds.

Les Sourds profonds représentaient la majorité des personnes interrogées, soit 116 personnes (90.6 %), dont près de la moitié étaient sans emplois. On remarque une parité homme/femme dans cette échantillon avec un sex-ratio de 1.01 (Tableau I).

3.1.1.2 - Caractéristiques des patients sourds

Il a été demandé aux patients de préciser l'âge de survenue de leur surdité. Les quatre enfants entendants n'ont pas été intégrés aux résultats présentés dans le tableau II et III compte tenu de leur jeune âge (ils ne pratiquaient aucun mode de communication utilisé par les Sourds), portant l'effectif décrit à 124 personnes.

Il résultait donc que huit ne savaient pas répondre et un déclarait être devenu sourd profond après l'âge de 26 ans sur ces 124 personnes concernées. Tandis que 94 personnes annonçaient leur surdité avant 1 an ou entre 2 et 3 ans.
La grande majorité des Sourds profonds, soit 101 personnes (81.4 %) ont donc été atteints de surdité en période pré-linguale. Concernant les Sourds profonds et les Sourds sévères, ils représentent 75 % des surdités apparues avant l'âge de 1 an (Tableau II).

Tableau I : Distribution des catégories professionnelles et du sexe selon le type de surdité des patients sourds de l'URASSM investigués.

	Total		**Surdité profonde**		**Surdité Sévère**		**Surdité moyenne**		**Entendant**	
	n=228	%	*n=116*	%	*n=6*	%	*n=2*	%	*n=4*	%
Sexe										
Masculin	*66*	51.5	*58*	50.0	*3*	50.0	*2*	100.0	*3*	75.0
Féminin	*62*	48.4	*58*	50.0	*3*	50.0	*0*	0.0	*1*	25.0
Catégories professionnelle*										
Employé	*25*	19.5	*24*	20.7	*1*	16.7	*0*	0.0	*0*	0.0
Ouvrier	*9*	7.0	*8*	6.9	*1*	16.7	*0*	0.0	*0*	0.0
Profession intermédiaire	*4*	3.2	*3*	2.6	*0*	0.00	*1*	50.0	*0*	0.0
Elève/Etudiant	*8*	6.3	*3*	2.6	*1*	16.7	*0*	0.0	*4*	100.0
Retraité	*56*	20.2	*26*	22.4	*0*	00.0	*0*	0.0	*0*	0.0
Sans activité professionnelle	*56*	43.8	*52*	44.8	*3*	50.0	*1*	50.0	*0*	0.0

*Catégorisation selon Insee
n= effectif %=pourcentage

3.1.1.3 - Mode de communication

L'investigation sur notre échantillon (n=124) montre que 93.5 % des interrogés ne pratiquaient pas la LPC. Les Sourds profonds et sévères avaient la LSF comme langue préférentielle, avec un niveau d'acquisition variant principalement entre 2 et 3.
Plus de la moitié des investigués déclaraient au médecin avoir un niveau de français moyen, et seul 20 % un bon niveau de français écrit. (Tableau III).

Les trois enfants sourds avaient tous un niveau de LSF de 2 et un niveau de français écrit de 0. Ils ne pratiquaient pas la LPC.

Tableau II : Age de survenue de la surdité en fonction du type de surdité des patients sourds de l'URASSM investigués

	Surdité profonde		Surdité Sévère		Surdité Moyenne		Total	
	n=116	%	n=6	%	n=2	%	n=124	%
Survenu de la surdité entre :								
0 à 1 ans	89	76.7	5	83.3	0	0.0	94	75.8
2 à 3 ans	12	10.3	0	0.0	0	0.0	12	9.7
4 à 25 ans	8	7.0	0	0.0	1	50.0	9	7.3
après 26 ans	1	0.8	0	0.0	0	0.0	1	0.8
Ne sait pas	6	5.2	1	16.7	1	50.0	8	6.4

n=effectif %=pourcentage

Tableau III : Description du type de surdité en fonction des différents niveaux de communication des patients sourds de l'URASSM investigué.

	Surdité profonde		Surdité sévère		Surdité moyenne		Total	
	n=116	%	n=6	%	n=2	%	n=124	%
Mode de communication :								
LSF								
0	1	0.9	0	0.0	0	0.0	1	0.8
1	7	6.0	2	33.3	2	100.0	11	8.9
2	31	26.7	2	33.3	0	0.0	33	26.6
3	77	66.4	2	33.3	0	0.0	79	63.7
Français écrit								
0	5	4.31	0	0.0	0	0.0	5	4.0
1	22	18.97	0	0.0	0	0.0	22	17.7
2	67	57.76	3	50.0	1	50.0	71	57.3
3	22	18.97	3	50.0	1	50.0	26	21.0
LPC								
0	1	0.9	0	0.0	0	0.0	1	0.8
1	4	3.5	0	0.0	0	0.0	4	3.2
2	1	0.9	0	0.0	0	0.0	1	0.8
3	2	1.7	0	0.0	0	0.0	2	1.6
Ne pratique pas	108	93.1	6	100.0	2	100.0	116	93.6

Niveau 0 : Nul Niveau 1 : Faible n=effectif
Niveau 2 : Moyen Niveau 3 : Bon %=pourcentage
Ne pratique pas : patient déclarant ne jamais pratiquer et ne pas connaitre

La majorité des Sourds profonds (52 personnes soit 41.9 % des interrogés) possédaient un niveau de 3 en LSF et de 2 en français écrit.

Certains patients ont des difficultés importantes dans tous les modes de communications, cela est présenté par la figure 1.

Parmi les 124 personnes interrogées, deux Sourds profonds avaient un niveau de 0 en français écrit et de 2 en LSF, quatorze avaient un niveau de LSF de 2 et un niveau de français écrit de 1. Cela signifie qu'ils ne pouvaient communiquer qu'en LSF et avec un niveau moyen.

L'un des patients avait un niveau de 3 en français écrit mais 0 en LSF, sa surdité s'est déclarée après 26 ans. Il est le seul à ne pas pratiquer la LSF.

Cinq Sourds profonds de naissance avaient un niveau de français écrit de 0. Seul vingt Sourds soit 16.1 % avaient un bon niveau à la fois en français écrit et en LSF (3-3).

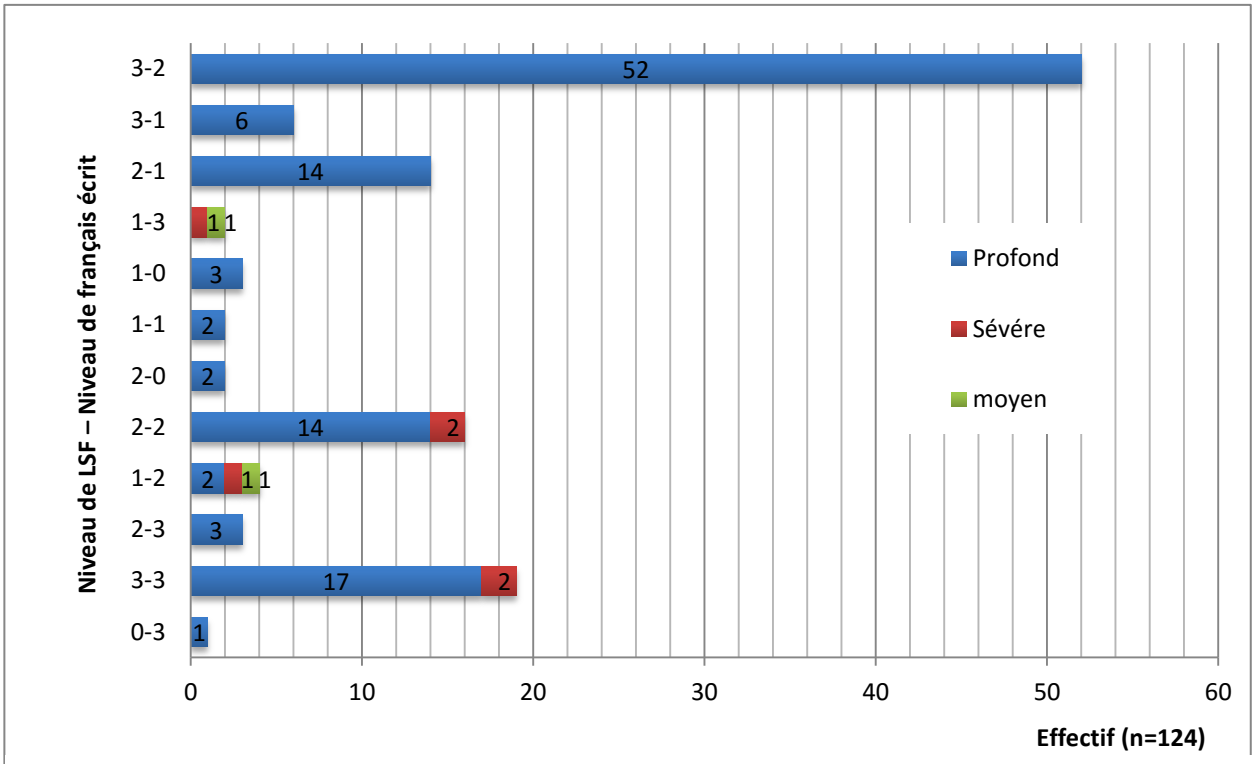


Figure 1 : Type de surdité réparties selon le niveau de LSF et le niveau de français écrit des Sourds de l'URASSM.

(Niveau 0 = Nul, niveau 2= Moyen, niveau 1= Faible, niveau 3=Bon)

Exemple : 1-3 = deux Sourds ont un niveau de LSF à 1 et un niveau de français écrit à 2. L'un est atteint d'une surdité sévère, l'autre d'une surdité moyenne.

3.1.1.4 - Caractéristiques des pathologies chroniques de l'échantillon

Sur les 128 patients, 60 personnes étaient touchés par une pathologie chronique mentionnée par le médecin. Parmi elles, 21 présentaient une obésité, 20 une HTA, 6 un diabète (type 1 ou type 2), 4 une addiction (type tabac, alcool, drogue). Parmis ces 60 patients, 92% étaient Sourds profonds de naissance et 16 présentaient une poly-pathologie chronique (2 à 3 maladies concomitantes).

Les pathologies chroniques étaient définies soit comme des maladies chroniques à proprement parlé soit comme des facteurs de risques à des pathologies chroniques. Chaque pathologie représentée ici pouvait bénéficier d'un programme d'ETP existant en Lorraine.
(Nous n'avons pas détaillé les affections psychiatriques dans notre sujet car elles demandent une prise en charge très spécifique entrainant d'autres problématiques).

Concernant les 128 patients interrogés, 46,8 % étaient concernées par une pathologie chronique, 16.4 % étaient touchées par une obésité et 4.5 % par un diabète. L'HTA touchait 15.6% des patients, et les pathologies respiratoires type asthme sévère, BPCO et apnée du sommeil concernaient 3.9 % des patients.

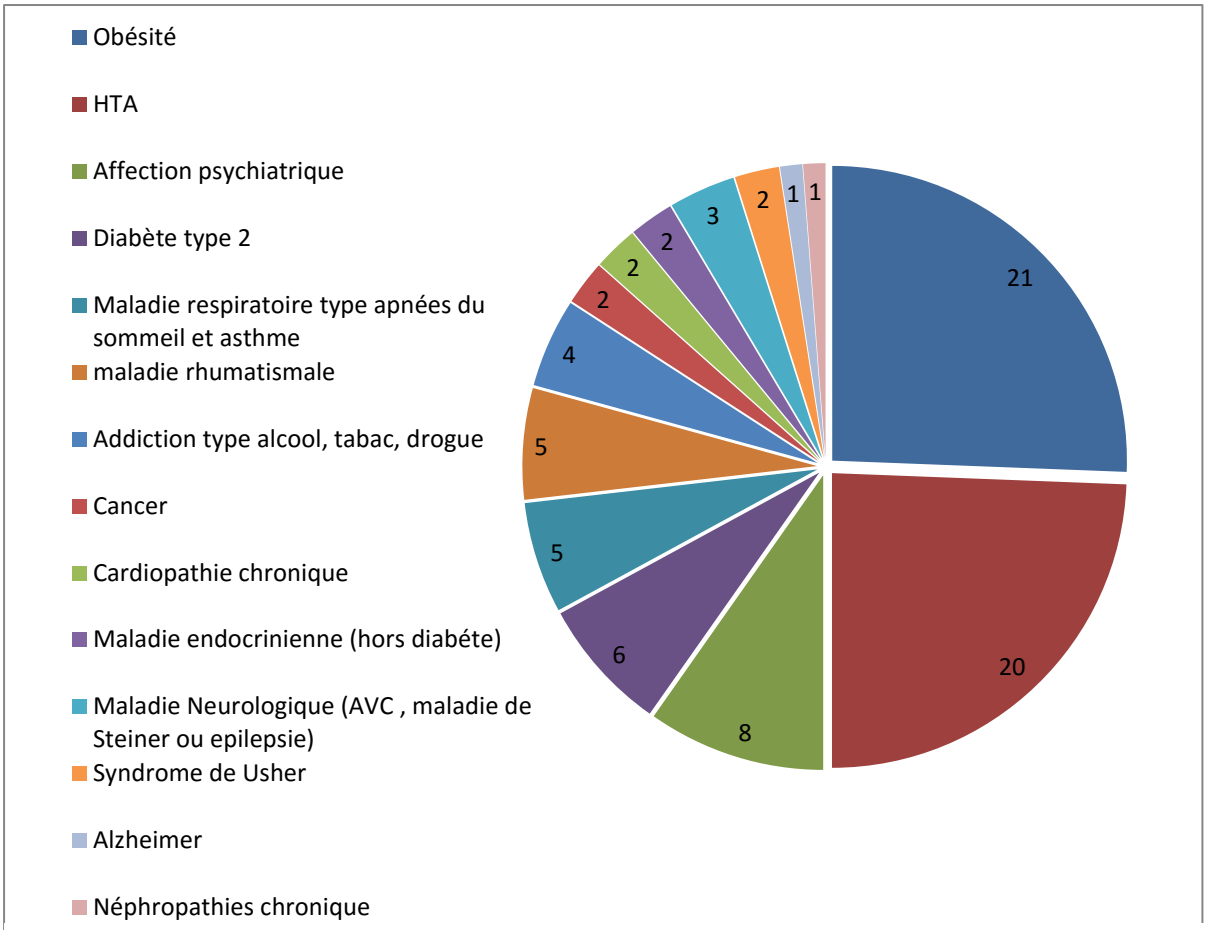


Figure 2 : Répartition des différentes pathologies chronique concernant les 60 patients Sourds atteints d'une pathologie chronique interrogés de l'URASSM. *(n=60)*

3.2 - Les données qualitatives

3.2.1 - Auprès des Sourds de l'URASSM Lorraine

Nous avons réalisé six entretiens semi-directifs auprès de patients venant consulter à l'URASSM. Les données recueillies dans la première partie des entretiens présentant les participants sont décrite dans le tableau IV.

Les entretiens avaient une durée de quinze à vingt minutes, ils ont été répartis sur deux après-midis pendant lesquelles la totalité des personnes sollicitées, ont accepté de nous rencontrer.
Les six patients étaient Sourds profonds de naissance ou depuis la petite enfance. Tous pratiquaient la LSF est revendiquaient leur appartenance à la communauté Sourde.

3.2.1.1 - Difficultés exprimées

- **La communication avec des soignants entendants**

Les patients rencontrés déclaraient avoir un niveau de français écrit entre faible et moyen. *(Patient 2 : « Des phrases simples ça va »)*. Chacun exprimait des difficultés à lire et à comprendre le vocabulaire qui sortait du quotidien tel le vocabulaire médical. L'un des patients disait essayer de communiquer avec les soignants *(Patient 5 :« En oralisant pour qu'ils (me) comprennent un peu. »)*. La communication avec le médecin était décrite comme compliquée. *(Patient T : « vraiment difficile », Patient 4 : « je ne comprenais rien à ce qu'il me disait »)*. Les lacunes en français écrit et les problèmes de communication orale, affectaient directement la relation avec le soignant. *(Patient 2 : « On ne peut pas communiquer, ils ne savent pas communiquer avec nous »)*.

Tableau IV : Caractéristiques sociodémographiques des patients interrogés à l'URASSM

	Age	Sexe	Lieux d'habitation	Profession	Age d'apparition et type de surdité	Suivi médical
Teste (T)	51	M	Ville	Sans emploi	Surdité profonde de naissance	URASSM
N°1	55	F	Ville	Employée de poste	Surdité profonde depuis l'âge de 4 ans et demi	Mixte**
N°2	58	M	Ville	Fraiseur sur commande numérique	Surdité profonde de naissance	Mixte**
N°3	42	M	Campagne	Sans emploi	Surdité profonde de naissance	URASSM
N°4	29	F	Ville	Couturière	Surdité profonde depuis l'âge de 18 mois	URASSM
N°5	27	M	Semi-rurale	chauffagiste	Surdité profonde de naissance	Mixte**

** Les patients avaient un suivi médical libéral en complément de l'URASSM (dentiste et médecins traitant)
F = féminin M = masculin

- **La relation Soignant/Soigné**

Ces défauts dans la communication menaient à des difficultés d'ordre relationnel. En effet la relation de confiance ne pouvait pas s'établir *(Patient 1 : « je n'ai pas confiance en ce qu'ils me disent »).* Les médecins pouvaient perdre patience face à ces incompréhensions *(Patient 3 : « il y a des médecins qui s'énervaient parce que moi je ne comprenais pas »).*
De plus les patients exprimaient un sentiment de minimisation de leur motif de consultation *(Patient 2 : « Ce qu'on me dit souvent, c'est « ne vous inquiétez pas, ce n'est pas grave »).*

Le temps imparti à la consultation était ressenti comme trop court *(Patient 2 :« en 5 minutes « c'est plié »),* et les informations délivrées comme peu approfondies *(Patient 2 :« Si on va en libéral, on a des explications qui sont vraiment très brèves, on nous dit « ce n'est pas grave », avec une ordonnance et puis voilà. ».*

Certains patients expliquaient consulter encore aujourd'hui en libéral sans interprétariat malgré les difficultés rencontrées, par habitude *(Patient 1 : « j'y vais quand même, parce que je suis habitué »).* En effet, les patients consultants depuis longtemps en libéral décrivaient des professionnels habitués à eux, qui articulaient correctement, permettant la pratique d'une lecture labiale relativement efficace. *(Patient 1 : « Je lisais assez bien sur les lèvres quand on parlait toujours de la même chose, mais après j'avais besoin de mieux comprendre et d'approfondir sur ce qui allait se passer par la suite »).*

Les patients reprochaient aux consultations hospitalières avec traduction en LSF, des délais trop longs pour la prise de rendez-vous, une attente trop longue en salle d'attente et le fait de pouvoir être pris en charge par des étudiants. Ces éléments pouvaient les dissuader de venir en consultation à l'hôpital malgré une communication dans leur langue préférentielle.

- **Accès à l'information**

L'accès à l'information générale et surtout médicale était un point noir. Les patients déclaraient s'informer principalement par le biais des réseaux sociaux, et auprès d'autres Sourds. Plus rarement la télévision sous-titrée et internet pouvaient devenir une source informative.

Les consultations médicales sans interprétariat nécessitaient une explication ultérieure. En dehors de l'URASSM, les patients n'avaient aucun recours fiable pour répondre à leurs questions d'ordre médicales.

3.2.1.2 - Bienfaits exprimés d'une prise en charge médicale en LSF

- **L'interprétariat**

Les patients interrogés exprimaient tous la nécessité de l'intervention d'un interprète en LSF dans la vie de tous les jours. *(Patient 1 :« Pour l'école de mon fils aussi je prends un interprète »).*

Sur le plan médical, ils étaient unanimes quant aux bénéfices apportés par l'accompagnement d'un interprète diplômé en LSF. *(Patient T : « Avec un interprète c'est beaucoup mieux », Patient 1 :« j'en ai besoin pour pouvoir m'exprimer »).* L'interprétariat était source de réassurance et de compréhension pour les patients.
La majorité déclarait avoir confiance en un interprète diplômé, *(Patient 1 :« il y a le secret professionnel »),* mais ressentait une gêne lors de certaines situations. *(Patient 5 : « Ce n'est pas toujours agréable», Patient 4 :« Je préfère avoir une femme aussi dans certaines circonstances»).*

- **Compréhension et réassurance**

Suite à un questionnement sur un sujet médical ou sanitaire, l'unique recours fiable afin d'obtenir des réponses pour les Sourds étaient de consulter l'URASSM en complément des consultations externes. Les professionnels bilingues pouvaient donner des éclaircissements. Certains patients ont également déclaré obtenir des informations grâce à l'affichage de la salle d'attente de l'URASSM.

Les patients étaient unanimes quant à leur satisfaction concernant la structure de l'URASSM. En effet, tous consultaient régulièrement à l'unité pour recevoir des explications approfondies directement en LSF et rencontrer des spécialistes accompagnés d'un interprète, afin de recevoir une prise en charge médicale dans leur langue.
(Patient 1 : « Je reviens ici (URASSM) voir mon médecin pour qu'elle m'explique bien », Patient 5 : « Je me rends ici de toute manière, à l'URASSM, sinon je n'ai personne qui peut m'expliquer », Patient 1 : « Il y a des informations, c'est vraiment bien pour nous »).
Concernant les explications et informations données par un tiers, elles étaient jugées comme *« très approximatives. » (Patient 4)*

3.2.1.3 - Satisfaction et besoins exprimés

Les Sourds reçus en entretien semblaient particulièrement satisfaits des prises en charge médicales proposé en LSF. *(Patient 4 :« C'est vraiment mieux », Patient T : «le fait d'avoir des interprètes, on peut aborder les différents problèmes de santé »).*
Ils exprimaient le besoin de recevoir des informations claires et adaptées à leur mode de communication. *(Patient 5 :« Nous avons des explications plus approfondies, c'est vraiment bien. » « Je peux poser plein de questions »).* De plus, le fait de prendre du temps lors d'une rencontre médicale était fortement apprécié *(Patient 2 :« Ici, la consultation peut prendre une demi-heure voir plus. Voilà la différence»).*
Une prise en charge en LSF permettait des soins de qualités et selon eux, égalitaire à ceux qu'un entendant peut recevoir. *(Patient T : « On est égaux aux entendants ici », Patient 4 : « Quand je viens ici je comprends tout. On me parle en langue des signes »).*

Mais ils restaient pudiques sur la question de l'amélioration de leur prise en charge, en ne sachant, le plus souvent pas quoi répondre. *(Patient 4 :« Après c'est vrai que l'on peut toujours faire mieux »).*

Certains étaient en demande de plus de personnes avec qui communiquer et davantage de sensibilisation à la LSF et à la surdité dans le corps médical.

3.2.2 - Auprès de professionnels de santé

Nous avons rencontré sept professionnels de santé exerçant en Lorraine : une infirmière de réseau, un médecin chef de service, une coordinatrice de réseau, une infirmière hospitalière, une diététicienne hospitalière et un médecin hospitalier et coordinateur de réseau. (Tableau V) Les entretiens ont durée entre vingt-cinq et trente-cinq minutes, puis hors enregistrement entre dix et quarante minutes supplémentaires selon les professionnels.
Ces entretiens avaient pour but de recueillir les avis et représentations concernant l'accès des Sourds à l'ETP.

Tableau V : Présentation générale des professionnels de santé d'ETP rencontrés

	Sexe	Profession	Ville d'exercice	Expérience professionnelle	Formation en ETP	Exercice de l'ETP	Expérience professionnelle avec un/des Sourds
N°1	F	Infirmière dans un réseau	Vandœuvre-Lès-Nancy (54)	Infirmière : 18 ans Réseau : 10 ans	DU	Tous les jours dans le cadre de programme d'ETP	1 Sourd profond de naissance
N°2	F	Médecin coordinateur de réseau et chef de service	Vandœuvre-Lès-Nancy (54)	Coordinatrice réseau : 14 ans	VAE	Posture éducative quotidienne	2 Sourds profond de naissances
N°3	F	Diététicienne et coordinatrice de réseau	Verdun (55)	Coordinatrice réseau : 12 ans	IPCEM 40h et DU	Occasionnel et coordination programme ETP	1 sourd profond de naissance
N°4	F	Diététicienne (hospitalière)	Ars-Laquenexy (57)	Diététicienne :1 an	IPCEM 40h	Fréquemment hors programme d'ETP	Non
N°5	F	Infirmière d'éducation (hospitalière)	Vandœuvre-Lès-Nancy (54)	Infirmière d'éducation :7 ans	IPCEM	30 temps de travail	2 Sourds profonds de naissance
N°6	M	Médecin spécialiste et coordinateur de réseau	Vandœuvre-Lès-Nancy (54)	Coordinateur de réseau : 16 ans	40h	Posture éducative quotidienne et ETP occasionnelle dans le cadre de programmes	3 Sourds profond de naissance
N°7	F	Cadre de service et responsable de l'ETP intra-hospitalier (hospitalier)	Vandœuvre-Lès-Nancy (54)	Infirmière cadre de service de maladies chroniques : 12 ans	40h et DU	Occasionnellement	Non

DU= diplôme universitaire F = féminin M = masculin

Nous avons remarqué, lors des échanges, que les professionnels faisaient de nombreux amalgames concernant les Sourds considérés comme une minorité ethnique et linguistique, et les personnes atteintes de surdité mineure et/ou tardive. Il a été nécessaire de proposer une définition très précise du terme « Sourd ».

3.2.2.1 - Connaissance sur la surdité

Les professionnels d'ETP, avaient quasiment tous déjà rencontré au moins un Sourd dans un contexte d'ETP ou de posture éducative. Mais aucun soignant ne jouissait d'une formation ou sensibilisation à la surdité ou à la spécificité de la prise en charge des Sourds.

Seul un professionnel connaissait la structure de l'URASSM suite à une expérimentation de diagnostic éducatif adapté à quelques Sourds en partenariat avec l'unité et avait une certaine connaissance de la problématique de l'accès à l'ETP. Les cinq autres ne connaissent pas l'existence de la structure ni d'aucune association pouvant les orienter. (Professionnel 2 : *« Je ne savais pas à qui m'adresser»).*

Avant une mise en situation d'une prise en charge d'un Sourd, aucun n'avait eu de réelles réflexions sur cette problématique*. (Professionnel 4 : « Je n'avais jamais entrevu la possibilité de recevoir une personne qui parle la langue des signes », Professionnel 7 : « Nous avons été mis devant le fait accompli d'une prise en charge, quand le cas s'est présenté »)*

Les soignants ont été surpris de certaines spécificités concernant les Sourds, comme leur langue ou le fait qu'ils ne soient pas muets ou qu'ils n'aient aucun retard mental*. (Professionnel 2 :« J'ai deux patients, qui sont des « Sourds-Muets », enfin, pas muets, mais des Sourds de naissance et ils parlent comme parlent les Sourds » « elle pouvait faire des sons.»).* Les Sourds n'étaient pas toujours reconnus comme une minorité linguistique, avec une langue à part entière et étaient souvent comparés aux personnes âgées ayant une défaillance auditive.

3.2.2.2 - Modes de communication utilisés

La première difficulté considérée par tous les professionnels d'ETP était la communication. Ils s'interrogeaient alors sur les moyens de verbalisation et d'échange.

- **L'écriture**

L'écriture semblait un bon moyen pour pallier les problèmes de communication, bien que peu pratique *(Professionnel 7 :« on ne communique pas de la même façon si on écrit quelque chose que si l'on utilise une communication orale »).*
L'image et le dessin étaient décrits comme un appui important.

- **La lecture labiale**

La lecture labiale semblait la meilleure stratégie pour se faire comprendre auprès des Sourds, mais pouvait s'avérer plus complexe lors de l'utilisation de vocabulaire technique. *(Professionnel 2 :« Je parle lentement, ils lisent sur les lèvres », Professionnel 3 : « On l'a orienté vers des professionnels qui la regardaient et qui parlaient face à elle »).*

- **L'interprétariat en LSF**

L'interprétariat n'était pas une évidence pour certains et pour d'autres non indispensable. En effet, ils leur semblaient inutile de faire appel à un service d'interprétariat par méconnaissance du problème de langue ou ayant imaginé des méthodes alternatives. *(Professionnel 3 :« Donc finalement l'interprète a été nécessaire seulement à la première séance du diagnostic »).*

Deux professionnels avaient vécu l'expérience de rencontrer des Sourds avec l'intervention d'un interprète diplômé. Ils ont expliqué ne connaitre ni les procédures d'accès à ce service ni la provenance des interprètes. *(Professionnel 2 : « Je ne sais pas toujours d'où viennent ces gens»).*

Les soignants exprimaient être plus ou moins perturbés par la présence de l'interprète ne sachant pas au départ comment se positionner.

L'un d'eux avait le sentiment de perdre le lien avec son patient, la communication et donc la relation soignant/soigné était dépendante de l'interprète.

Il semblait cependant que ces différents acteurs de santé aient tiré une bonne expérience, en définissant des échanges agréables et sécuritaires. *(Professionnel 1 : « Presque comme si c'était une personne « normale » », « j'étais rassurée que les messages que je voulais faire passer…. passent, et que je puisse entendre les angoisses de cette jeune »)*. L'un des médecins considérait l'interprétariat en LSF comme un outil pour évincer les freins à un échange de qualité *(Professionnel 6 :« on fait un effort d'aller droit à l'essentiel, avec un langage clair et intelligible», « Nous avons les moyens de communiquer clairement via l'interprète, on en profite donc pour s'assurer que la compréhension est là»).*

Deux personnes ont relaté une expérience avec traduction par un tiers non interprète (famille, proche, ami). Concernant cette situation, les avis étaient identiques, à savoir un manque de confiance dans la qualité de la traduction et une interférence de l'émotionnel. *(Professionnel 3 : « A mon avis des données devaient être transformées, voir erronées »).*

L'un des interviewés mentionnait le fait de ne pas avoir eu l'impression d'avoir de réelles difficultés de communication avec un patient Sourd, mais se questionnait quant au fait qu'un jour ils se soient présentés avec un interprète. Cette interrogation rejoignait la réflexion d'une autre personne sur le fait qu'elle n'avait jamais eu de retour sur le ressenti des patients suite à leurs échanges.

3.2.2.3 - Organisation et méthode d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Un programme d'ETP se formalise par un diagnostic éducatif individuel, plusieurs séances collectives et/ou individuelles, et par un suivi et une évaluation des compétences acquises.

- **Diagnostic éducatif et entretien individuel**

Pour évaluer les connaissances et besoins des patients, les professionnels proposaient des questionnaires principalement écrits ou oraux (par lecture labiale ou via interprétariat). La présence d'un tiers a été mentionnée pour un diagnostic éducatif formalisé et la présence d'un interprète pour des consultations en posture éducative mais non formalisées.

Aucun patient sourd n'a été intégré dans un programme d'ETP complet.

- **Séance collective**

Les professionnels d'ETP nous ont fait part de leur retenue quant à la participation de Sourds à des séances collectives. Un dilemme semblait les partager. Certains étaient davantage partisans de l'organisation de séances en groupe composées uniquement de Sourds alors que d'autres proposaient de les intégrer aux entendants.

L'un des interrogés a ainsi relaté l'inclusion d'un Sourd à une séance collective, avec des entendants, mais sans aucun interprétariat. *(Professionnel 3 : « Les séances de groupe, volontairement, on ne les a pas adaptées. De manière à ce que la personne se sente comme les autres »).*

- **Outils pédagogiques**

Tous étaient unanimes quant à l'utilisation d'outils visuels en ETP. (Paperboard, images, photos, méta-plan). *(Professionnel 2 : « Maintenant nos outils sont très imagés. Ce sont des outils, pour beaucoup visuels tout de même »).* Les professionnels pensaient que leurs outils pédagogiques pourraient convenir à un public sourd.

- **Evaluation et suivi des compétences acquises**

Ce point semblait très problématique pour les professionnels. Ils énuméraient des documents contenant exclusivement de l'écriture, des questionnaires, des mises en situation écrite. Ils semblaient dans l'attente d'une manifestation d'une incompréhension ou de questions des patients.

- **Temps d'un entretien d'éducation thérapeutique du patient**

Les acteurs de santé qui n'avaient pas vécu d'expériences professionnelles avec un Sourd imaginaient un temps de rencontre identique à celui consacré à un entendant. Les autres indiquaient que ce temps était plus long.

Cependant, l'un des médecins ayant une expérience avec des patients sourds, pensait que l'intervention d'un interprète pourrait conduire à un temps moins conséquent, si les professionnels rencontraient plus régulièrement des Sourds. *(Professionnel 6 : « Si on voyait davantage de personnes Sourdes avec un interprète, avec l'habitude on va dire, je pense que ça ne serait peut-être pas plus long que lors d'un ETP standard pour un entendant»).* Il constatait que la présence d'un interprète diplômé en LSF engendrait des échanges de qualité et une meilleure compréhension des deux parties.

3.2.2.4 - Accès à l'éducation thérapeutique du patient

La surdité et la différence de langue entre professionnel et patient était perçues pour certains comme incompatible à la réalisation de l'ETP. *(Professionnel 2 : « C'est une contradiction à l'éducation thérapeutique… Parce que l'éducation thérapeutique, c'est la parole ! »).* Les Sourds étaient alors considérés comme *« totalement passif dans la maladie » (Professionnel 5).*

Quelques professionnels expliquaient un sentiment d'incompétence et de solitude face à une telle prise en charge*. (Professionnel 4 : « Pour le moment, nous n'en avons pas la compétence » « ce que nous avons construit ne s'applique pas à un non entendant »)*

La question du nombre de personnes nécessitant une ETP s'était aussi posée, et donc de la rentabilité et de l'impossibilité de créer des programme d'ETP spécifique à une pathologie pour les Sourds.

Le manque de connaissance générale remarquée, était aussi une difficulté dans la réalisation d'un programme d'ETP étant donné qu'il est nécessaire de s'appuyer sur les acquis du patient*. (Professionnel 7 : « Un échange éducatif c'est : je prends ce que sait le patient, en l'amenant à dire ce qu'il sait et après je rebondis, je reformule, j'enrichis. Mais s'il ne sait rien, c'est beaucoup plus difficile. Car cela veut dire que nos programmes sont surdimensionnés »)*

Tous les professionnels s'accordaient donc sur le fait qu'il existe un réel problème dans l'accès à l'ETP pour les Sourds.

3.2.2.5 - Axes d'améliorations

- L'importance du développement d'une traduction systématique en LSF était retenue par tous les professionnels. Mais ils s'accordaient sur le manque d'apport d'informations permettant la conduite d'une ETP de qualité. *(Professionnel 5 :«il faut adapter une éducation face à face, avec un éducateur, un malentendant et un interprète »)*
- Les professionnels pensaient nécessaire de réaliser une adaptation des programmes pour permettre aux Sourds de jouir des bienfaits de l'ETP. *(Professionnel 2 : « pour le moment, ces gens restent sur « le bas-côté de la route »).*

- Aussi ils demandaient un renforcement de la communication concernant les structures référentes dans le domaine de la surdité (URASSM), et ils pointaient du doigt des problèmes dans l'identification des Sourds avant de les rencontrer la première fois. *(Professionnel 2 : « Les malades doivent être bien identifiés »),* afin de permettre une organisation et une préparation en amont de l'ETP.
- Les soignants semblaient ouverts à une adaptation de leurs outils pédagogiques et évaluatifs. *(Professionnel 7 : « Adapter notre existant aux besoins réels », Professionnel 2 « Ne pas tout révolutionner », Professionnel 1 : « on serait parfaitement ouvert à une critique sur nos outils »)*
- De plus ils imaginaient des séances adaptées et préparées à l'avance, avec utilisation d'outils principalement visuels et donc moins chronophage. *(Professionnel 5 :« les séances seront adaptées, donc pas forcement beaucoup plus longues que pour les entendants »).* Ils estimaient que c'est aussi aux intervenants en ETP à s'adapter à la situation et à améliorer qualitativement leur communication avec les Sourds. *(Professionnel 6 : « avec l'aide de l'interprète, on fait un effort d'aller droit à l'essentiel »).*
- Ils semblaient ne pas exclure la possibilité de permettre la participation à des séances collectives de patients sourds accompagnés d'un interprète diplômé en LSF, au sein d'un groupe d'entendants, ce qui permettrait d'inclure les Sourds à des programmes d'ETP complets. (*Professionnel 5 : « je me verrai bien être à côté de l'interprète, et faire mon éducation individuelle ou collective avec »).*

4 - Discussion

Afin d'élaborer le projet d'améliorions des programmes d'ETP autorisés en Lorraine aux Sourds, nous avons mené différentes investigations auprès de patients de l'URASSM et d'acteurs de santé experts en ETP. Celles-ci ont conduit à l'obtention de données sociodémographiques novatrices sur les patients sourds de l'URASSM et de recueillir leurs ressentis sur leur prise en charge médicale. Ces données, croisées à celle recueillies auprès des professionnels de santé nous ont permis de justifier la nécessité de mettre en place des actions afin de favoriser l'accès à l'ETP pour les Sourds de l'URASSM.

4.1 - Forces et faiblesses des investigations

Certaines difficultés rencontrées lors de la construction de ce travail viennent du manque d'expérience de la stagiaire chargée de conduire ce projet. De plus, la collaboration avec le Docteur Bouillevaux apporte un regard exclusivement médical sur le travail, à défaut d'un encadrement interne en santé publique. Ce manque d'encadrement a été pallié par le guidant universitaire.

Ces investigations, très chronophages, sont réalisées par la stagiaire et investigatrice (initiation, identification et sollicitation des personnes, préparation des investigations, renseignements sur la thématique, réalisation, retranscription, analyse), ce qui peut induire un manque de regard neuf, de recul et une implication excessive.

4.1.1 - Préparation et conduite des entretiens

Le caractère peu fréquent des rencontres entre les professionnels d'ETP et les Sourds est un frein à la conduite de questionnaires ouverts. En effet, c'est une thématique peu connue qui demande de guider les personnes interrogées. L'entretien semi-directif est donc un excellent moyen pour recueillir des informations qualitatives relatives à l'expérience, non accessibles par un questionnaire ou dans un groupe, mais qui est techniquement difficile à réaliser.

Ils sont conduits suivant un guide évolutif rédigés sous formes de questions afin d'apporter un coté rassurant et structuré à l'investigatrice novice, ce qui au départ a rendu les échanges artificiels. Les premiers entretiens réalisés sont générateur d'anxiété, entrainant certainement une perte de données à collecter. Les entretiens se détendent rapidement grâce à une prise de confiance et à l'instauration d'une dynamique conversationnelle entre l'investigatrice et le répondant. Au fur et à mesure des rencontres, le guide prend l'allure de véritable aide-mémoire (41).

4.1.1.1 - Entretiens auprès des professionnels de santé

Nous recevons étonnamment beaucoup de réponses positives (16 répondants), mais un peu tardivement sur le temps de stage, ne permettant pas de conduire un grand nombre d'entretiens. Cela est certainement dû à un envoi des sollicitations aux professionnels trop tardives (fin février).

Les entretiens sont prévus pour durer environ 30 minutes, mais sont en réalité bien plus longs. La plupart des professionnels ne se sont jamais interrogés sur la problématique, et ont des aprioris sur les Sourds, les empêchant de répondre à toutes les questions de manière pertinente. Quelques remarques de l'investigatrice concernant des éléments propres à la culture Sourde ont alors probablement orienté les réponses (taux illettrisme, minorité linguistique…).

Nous ne rencontrons pas suffisamment de personnes pour prétendre à une exhaustivité représentative des professionnels de santé intervenant en ETP en Lorraine. Néanmoins, les profils restent assez diversifiés comme le présente le tableau IV (diverses professions, hospitalier/hors hospitalier, diverses responsabilités, expérience/non expérience de la surdité…). Il serait intéressant de mener davantage d'entretiens auprès de ce groupe, jusqu'à saturation des données, c'est-à-dire arriver à une redondance des informations avant d'arrêter les entretiens. Cela ne s'est pas concrétisé pour des raisons de temps et d'organisation définis précédemment.

4.1.1.2 - Entretiens auprès des patients sourds

Des limites existent aussi concernant la représentativité du public sourd. En effet, nous prenons en compte des patients de l'URASSM, mais tous les Sourds résidant en Lorraine ne sont pas patients à l'URASSM de Nancy. Nous n'avons donc pas de représentativité des Sourds du territoire. Ce manque de représentativité est lié à un manque de temps, de moyen humain mais aussi à des difficultés pour repérer les Sourds. Néanmoins, cet aspect ne diminue pas la qualité et le bienfondé des propos recueillis par cette étude.

Les patients Sourds ayant comme langue préférentielle la LSF, un interprétariat est rapidement prévu. Mais cette prise de rendez-vous nécessite un délai d'environ deux mois. Nous prévoyons donc les dates des entretiens patients en fonction des disponibilités de l'interprète, sur deux après-midi, respectivement de deux et quatre heures.

Le nombre de patients rencontrés est quant à lui aléatoire, sur les six heures de disponibilités de l'interprète, sept Sourds consultant à l'unité acceptent de nous rencontrer.

Travailler avec un interprète est une expérience nouvelle et enrichissante. En effet il faut être « accordé » avec lui, ce qui demande quelques minutes d'adaptation, permettant un entretien avec le patient très fluide.

Malgré une confiance totale en l'interprète, les données relatées sont possiblement Malgré une confiance totale en l'interprète, les données collectées sont possiblement moins complètes ou légèrement différentes que le discours initial.

Les patients semblent particulièrement intimidés lors de leur arrivée dans la pièce de l'entretien car l'investigateur leur est inconnu. Ceci nécessite de les encourager à s'installer et de les rassurer sur le déroulement des échanges (pas de questions pièges, pas d'évaluations ni de jugements).
Parfois la discussion est difficile à rythmer, car les patients n'osent pas toujours parler sans détour, ce qui oblige à les inciter à répondre. Cela est peut-être aussi dû au faible temps d'entretien prévu, pour ne pas accaparer les patients. Ce qui ne laisse possiblement pas assez de temps pour instaurer un climat de confiance, de détente, nécessaire à certaines personnes qui n'ont pas l'habitude de donner leur avis sur leur expérience de prise en charge médicale.

De plus, quelques concepts abstraits sont délicats à traduire en LSF, tel « la prise en charge médicale », sensiblement difficiles de compréhension par les patients. Malgré une revue préalable des questions par l'intermédiatrice sourde de l'unité, nous remarquons que le fait de tester le questionnaire sur un seul Sourd ne permet alors pas de rendre compte immédiatement de ce phénomène et de le corriger.

4.1.2 - Le « sondage patient »

Actuellement, les données quantitatives nationales caractérisant les Sourds sont très limitées et en ce qui concerne la Lorraine, elles sont totalement inexistantes.

Notre recherche concerne un échantillon de 128 Sourds de l'URASSM. Il aurait été pertinent d'étendre l'étude à la totalité de la file active annuelle de l'unité. Mais, les données que nous souhaitons recueillir ne sont pas disponibles dans les dossiers médicaux ou sociaux (comme le niveau de LSF, l'âge d'apparition de la surdité, certains ne sont même pas mentionnés comme Sourds). Le « sondage patient » doit par conséquent être réalisé avec les patients, par le biais des médecins, ces données ne peuvent donc pas être recueillies par l'investigateur seul et sur le temps imparti.

Les résultats obtenus ne sont absolument pas transposables à la population sourde de Lorraine. Les personnes consultant à l'URASSM sont majoritairement citadines (de Nancy), les Sourds originaires d'autres départements ne sont pas représentés.

Les médecins de l'unité sont désignés comme juge du niveau de LSF des patients. Le niveau de français écrit est autoévalué par le patient. La majorité des patients déclarent avoir un niveau de Français écrit à 2 (moyen), mais les médecins remarquent rapidement que les patients peuvent avoir tendance à surestimer légèrement ce niveau par peur d'être discrédité ou par honte. Cela peut rendre les résultats légèrement erronés.

Les quatre enfants entendants repérés ne sont pas inclus dans les résultats. Nous sommes conscients que ces enfants pourraient bénéficier d'ETP dans le cadre d'un programme adapté aux enfants, et que ces ETP devraient s'adapter aux parents Sourds. Mais ici, notre sujet concerne spécifiquement les Sourds et pas les enfants entendants nés de parents sourds. Il s'agit d'une autre problématique.

L'étude permet de connaitre la présence ou non de maladies chroniques nécessitants de l'ETP dans un échantillon représentatif de la file active de l'URASSM, ce qui est l'objectif principal de cette investigation.

4.2 - Coût des différentes interventions

Les différentes investigations de ce travail sont très peu couteuses étant donné leur petit panel pris en compte.
La seule dépense significative est celle de la rémunération de l'interprète, prise en charge par l'unité, avec un taux horaire de 72 euros TTC.

4.3 - Perspectives du projet

Ces recherches, auprès des professionnels et des Sourds, croisées à la revus de la littérature concourent à la conception du projet. Il nous a paru pertinent non pas un besoin non pas de créer ou d'améliorer un accès à l'ETP, mais plutôt d'adapter les programmes d'ETP existants aux Sourds. L'idée de ce projet est simple, mais sa mise en œuvre est très complexe, car il doit prendre en considération les différents enjeux contextuels afin de lui garantir faisabilité, acceptabilité et pérennité dans le temps.

- Pathologie chronique chez les Sourds

Dans le BSSM 2011(37), 38 % des enquêtés déclarent la présence d'une maladie chronique, contre 24.5 % chez les entendants interrogés. Dans notre étude, 46.8 % des Sourds sont concernés. Notre chiffre peut être plus élevé de par le contexte (échantillon pris d'un cabinet médical). La sélection des individus inclus, rend les études non comparables car les populations ne sont pas semblables.

Le BSSM comprend, dans les pathologies chroniques, les maladies liées à l'audition comme les acouphènes, non représentées dans notre échantillon, aussi son panel interrogé ne se compose pas exclusivement d'une population Sourde.

Une étude autrichienne, compare les bilans sanguins de patients entendants et Sourds. Elle montre que les patients Sourds sont davantage concernés par les facteurs de risques des pathologies cardiovasculaires et du diabète[13] (43). Dans notre échantillon les Sourds sont largement touchés par l'HTA, l'obésité ou le diabète, mais les proportions ne sont pas aussi élevées que celle de l'étude autrichienne.
Néanmoins, les Sourds n'étant pas toujours informés des facteurs de risques et des conditions de prise en charge en santé, il se peut qu'ils soient plus touchés par les maladies chroniques tant en termes d'incidences que de complications.
Une étude américaine rapporte en ce sens que sur un échantillon de Sourds, 40 % ne savaient pas citer un seul symptôme de l'infarctus du myocarde et que 60 % ne connaissaient aucun symptôme de l'AVC (44).
L'exclusion des patients des campagnes de prévention et le manque d'accès aux informations de santé, tendent à augmenter les facteurs de risque des pathologies chroniques chez les Sourds (10,11).

L'ETP est un droit qui doit être accessible et proposée à toutes les personnes touchées par une maladie chronique, les Sourds concernés également. Ce qui impose une communication, un échange et une écoute efficace et adapté, afin de permettre aux patients de développer les compétences nécessaires à leur prise en charge (25,45).

[13] 51% des échantillons de sang des Sourds avaient un cholestérol élevé contre 17% de ceux des entendants. L'hyper-tension artérielle était présente cher 38% des Sourds contre 10% des entendants. Et 63% des Sourds soufraient d'obésité contre 13% des entendants observés.

- **L'interprétariat en LSF et l'éducation thérapeutique du patient**

La lecture labiale est inappropriée à une compréhension globale et précise, quant au français écrit, il n'est pas suffisamment acquis par les Sourds pour l'utiliser dans une communication efficace (7, 14, 38,45).

La formation d'un interprète est centrée non pas sur l'apprentissage de la LSF, qu'il maîtrise préalablement, mais sur un code éthique et l'apprentissage des différentes stratégies d'interprétation (29). Par conséquent, l'interprétariat professionnel en LSF semble le moyen le plus déontologique et le plus efficient à une communication de qualité, même si celui-ci est encore peu sollicité par les professionnels de santé. (39,46).

L'interprétariat est indispensable à la réalisation d'ETP individuelle mais aussi collective. En effet, l'interprète peut traduire pour un patient même lors d'activité collective.

- **Une sensibilisation à la surdité**

Les professionnels de l'ETP s'accordent sur le fait que l'échange et la communication soignant/soigné Sourd est de mauvaise qualité (11, 38,39).

Ils ne reçoivent aucune sensibilisation à la surdité ni lors de leurs études ni au cours de leur carrière professionnelle. Nous constatons qu'ils sont enclavés dans leur représentation de la surdité et des Sourds. Cela ne remet pas en cause leur qualité de soignant, il s'agit plutôt d'une méconnaissance du sujet et des services compétents, ce qui leur donne l'impression de d'être seul.

Les soignants étant très ouverts à s'informer sur le sujet, nous proposons non pas de « former » les professionnels à la surdité, mais de développer auprès d'eux la connaissance de l'URASSM et de ses missions, afin qu'ils puissent demander un soutien. Cette « campagne de communication » est déjà initiée par l'URASSM au sein du CHRU de Nancy, mais demande un plus grand élan auprès des services et surtout des professionnels de santé qui exercent hors de l'hôpital. Il sera aussi primordial de leur faire prendre conscience de la possibilité d'inclure un Sourd à un programme d'ETP au même titre qu'un entendant.

L'adaptation des programmes d'ETP proposée ci-dessous sera à réaliser en parallèle de cette « campagne de communication ». De plus, en cas de prise en charge d'une personne sourde dans le cadre d'un programme d'ETP, un professionnel de l'URASSM pourra se déplacer pour apporter des informations sur la surdité et la spécificité de prise en charge des patients sourds.

Petit à petit, les professionnels de santé seront sensibilisés aux obstacles de communication avant la prise en charge d'un Sourd. Cette campagne de communication demandera l'appui du CHRU, de l'UTEP et du conseil départemental de l'ordre des médecins afin de toucher un maximum de professionnels de santé lorrains. (Affiches, dépliants, envoi de lettres/notes de service tous les ans…).

- **Adaptation des outils pédagogiques et évaluatifs des programmes existants**

Le niveau d'illettrisme varie de 70 à 80 % selon les sources littéraires chez les Sourds (7,46). Notre étude fait état d'un niveau de Français écrit majoritairement moyen, mais n'atteint pas ces chiffres. Néanmoins, de nombreuse études corroborent le fait qu'un bas niveau de français écrit est un frein dans l'acquisition de l'information, particulièrement lorsqu'il s'agit de vocabulaire médical. (10, 45,47).

N'ayant pas d'accès direct à l'information scientifique, le Sourd noue un rapport complexe avec le monde médical. Il éprouve souvent une certaine appréhension à rencontrer le médecin en raison des obstacles de communications, de leurs représentations de la médecine et de la santé, il en résulte un manque de confiance (10, 11,47).

De plus, une personne sourde peut ressentir un manque de plaisir ou d'attrait à s'informer uniquement par le biais de la lecture même si celle-ci est maitrisée. Ils ont tendance à préférer les informations visuelles. Des travaux montrent que les Sourds ont appris à se fier au dessin/pictogramme sans forcément analyser le texte, une explication traduite en LSF élimine les biais d'interprétation que pourraient faire les Sourds de documents visuels (45-49).

L'utilisation conjointe d'outils visuels et de l'interprétariat en LSF est particulièrement appréciée des Sourds dans un contexte médical. Il y aura donc tout intérêt d'associer dans une prise en charge d'ETP des documents visuels adapté et un interprétariat en LSF. Pour ce faire, chaque programme d'ETP participant au projet devra adapter ces outils pédagogiques mais aussi évaluatifs aux Sourds. En effet, les outils d'évaluation des programmes et des compétences acquises seront aussi à adapter de la même manière que les outils pédagogiques, toujours en se basant sur l'existant.
Cette adaptation passera par une modification des outils d'écrit à visuel, en prenant en compte les représentations des Sourds et leurs défauts de connaissances dans le domaine médicale.

Cela pourra se réaliser par la composition d'un groupe de travail pour chaque programme, composé de membres experts en surdité mandatés par l'URASSM, de représentants du programme d'ETP à adapter, de Sourds sollicités entre autre par les associations (URAPEDA). Il sera en effet nécessaire de travailler avec des Sourds dans l'élaboration et la vérification de l'adaptation des documents pédagogiques à la fois dans le cadre d'une démarche participative, mais aussi afin d'augmenter la confiance en ces outils (44, 47,48).

- **Répartition de l'ETP en LSF**

Les propositions de soins et d'accompagnement en LSF sont centralisées sur Nancy (URASSM) et sont souvent éloignées du domicile des patients sourds rendant leur accès difficiles.
Près d'1/3 des programmes d'ETP sont portés par le CHRU de Nancy et le CHR de Metz-Thionville. La Moselle et la Meurthe et Moselle portent à elles seules 72 % des programmes d'ETP. On remarque donc que les programmes sont fortement concentrés dans certaines zones géographiques (26).

Les réseaux de santé définis par la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé », ont pour mission la coordination et la communication entre tous les professionnels et structures intervenant dans la prise en charge d'un même patient. Ils sont porteurs de programmes d'ETP est les rendent accessible dans les villes, aux plus près des patients (40). Le CHRU de Nancy est dans une dynamique de renforcement de sa collaboration avec les réseaux de santé de la région, dans le but de maximiser la qualité de la prise en charge et de répondre aux besoins des personnes.

Les réseaux de soins lorrains doivent permettre un accompagnement des Sourds vers d'autres lieux de réalisation sur la région de l'ETP (structures de proximité et de soins primaires, domicile des patients…). L'ETP est en effet une prise en charge sur le long terme, qui demande d'être réalisée sur le lieu de vie du patient.

Le rôle des réseaux de santé semble propice à l'évolution d'un tel projet. Ils sont en relation étroite avec les médecins généralistes qui sont souvent les plus en capacité d'orienter leurs patients vers de l'ETP, ils ont donc un rôle primordial dans la réalisation des démarches d'ETP (40, 49).

La politique actuelle est la mutualisation et au regroupement des réseaux de santé du territoire. C'est le cas du nouveau grand réseau « Nancy Santé Métropole » (NSM) en place depuis octobre 2015. Sous l'impulsion de l'ARS Lorraine, l'objectif est de proposer une ETP extérieur de l'hôpital, renforçant le lien ville-hôpital préconisé par la loi HPST (49).

- **Collaboration des différents partenaires**

Ce projet demande une collaboration de tous les professionnels de santé susceptibles de rencontrer des personnes sourdes : hospitaliers et libéraux, spécialistes ou soins primaires, professionnels réalisant les ETP ou dirigeant les patients vers des programmes d'ETP.

Il sera nécessaire de réaliser un partenariat entre les différentes structures porteuses de programmes d'ETP, en « démarchant » auprès d'elles : réseaux de santé, maisons de santé, hôpitaux. C'est elles qui garderont le pouvoir décisionnel sur leurs outils pédagogiques et évaluatifs.

Les responsables des programmes d'ETP semblent coopérant et se montrent favorables à cette révision de leurs outils, ainsi qu'à l'intervention des interprètes en LSF dans leurs programmes. Il ne s'agira pas d'imposer une nouvelle version des outils utilisés, mais de proposer un réajustement par l'équipe de travail précédemment citée.

Il est important de préciser que le but ne sera pas d'augmenter la charge de travail des structures porteuses. En effet, l'URASSM se portera garante de l'organisation des groupes de travail qui vont élaborer des propositions d'adaptation des outils aux Sourds pour chaque programme déterminé.

Une fois les programmes d'ETP validés par le groupe de travail et les coordinateurs des programmes concernés, des Sourds pourront commencer à les tester en les intégrant. En cas de besoins, un membre de l'URASSM pourra se déplacer en tant qu'expert en surdité afin de répondre à des besoins ou difficultés particulières dans la prise en charge d'un patient sourd.

L'organisation des séances d'ETP (individuelle et collective) sera coordonnée par l'URASSM afin de prévoir un interprétariat professionnel en LSF selon les disponibilités des éducateurs, des patients et de l'interprète. Ce dernier devra être présent (avec l'accord du patient) à toutes les séances qu'elles soient collectives ou individuelles afin que chaque étape de l'ETP soit dotée d'une accessibilité linguistique pour le patient.

Aussi, il faut prendre en compte que tous les Sourds ne pratiquent pas la LSF à un niveau équivalent (45,46). L'interprète pourra s'adapter au niveau de LSF du patient. Un intermédiateur Sourd pourra soutenir l'intervention de l'interprète si cela est jugé nécessaire par les équipes d'ETP et celle experte en surdité.

- **Budgétisation**

Ce projet aura un coût raisonnable, étant donné que toute la base de travail existe déjà. Il s'agira d'en proposer une version parallèle pour les Sourds.

Néanmoins, les interprètes étant principalement situés sur Nancy ou Metz devront réaliser des déplacements répétés.

La tarification d'un service d'interprétariat se fera selon le type d'intervention (réunion publique, face à face, conférence technique…) variant de 50 à 140 euros de l'heure. De plus, des frais annexes seront à prévoir tel les jours fériés, les week-ends, les horaires après 19h, majorés jusqu'à 35 %. Les interprètes seront rémunérés au temps de l'intervention et le temps qu'ils passeront sur la route pour rejoindre le lieu de l'interprétariat sera aussi rémunéré. Afin d'inciter le déplacement des interprètes, un accord pourrait être trouvé entre les interprètes et le CHRU.

Le deuxième coût principal de ce projet sera celui de l'indemnisation, par le CHRU, des experts en surdité qui se déplaceront, en soutien, sur les lieux d'ETP.

4.4 - Conclusion

Les Sourds représentent une minorité indéfinie, dans laquelle chaque pathologie chronique concerne un nombre restreint de personnes. Les programmes autorisés sont opérationnels, il parait alors évident d'adapter les programmes existants aux Sourds et non pas d'en créer de nouveaux.

Les patients Sourds pourront être inclus à des programmes d'ETP complets, structurés et personnalisés. C'est un projet réalisable et qui à la vocation de les remettre au centre de leur prise en charge. Le projet demande l'implication de l'ensemble du professionnel de santé et un appui de l'ARS et du CHRU de Nancy. Il permettra aux Sourds de bénéficier des programmes d'ETP au même titre qu'un entendant et d'être d'avantage inclus dans le système de soins français. L'URASSM prendra alors la place de structure ressource et permettra la coordination de la prise en charge des Sourds sur le territoire.

L'équipe de l'unité prendra le relai après le stage afin de finaliser ce projet. L'URASSM exposera le projet à l'UTEP du CHRU de Nancy et à la direction du CHRU d'ici septembre 2016. Après quoi le projet sera ajusté et une proposition à l'ARS sera faite.

Index des tables

Tableau I : Distribution des catégories professionnelles et du sexe selon le type de surdité des patients sourds de l'URASSM investigués. 19

Tableau II : Age de survenue de la surdité en fonction du type de surdité des patients sourds de l'URASSM investigués 20

Tableau III : Description du type de surdité en fonction des différents niveaux de communication des patients sourds de l'URASSM investigué. 20

Tableau IV : Caractéristiques sociodémographiques des patients interrogés à l'URASSM 23

Tableau V : Présentation générale des professionnels de santé d'ETP rencontrés 25

Index des illustrations

Figure 1 : Type de surdité réparties selon le niveau de LSF et le niveau de français écrit des Sourds de l'URASSM. 21

Figure 2 : Répartition des différentes pathologies chronique concernant les 60 patients Sourds atteints d'une pathologie chronique interrogés de l'URASSM. 22

Bibliographie

(1) Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France: politiques publiques et offres de soins actuelles. 2007 ;19(4) :283-292

(2) Jacquat D. Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Paris : Assemblée Nationale. 2010

(3) Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Pan 2007-2001 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. [En ligne]. Paris ;2007 [Consulté le 19/04/2016]. Disponible sur : Social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

(4) Haeusler L, MordierB. Vivre avec des difficultés d'audition : Répercussions sur les activités quotidiennes, l'insertion et la participation sociale. Dossier solidarité et santé (Drees). 2014 fév ;(52) :17p

(5) Haeusler L, de Laval T, Millot C. Étude quantitative sur le handicap auditif à partir de l'enquête «Handicap-Santé». Document de travail, Série Études et Recherche (Drees). [En ligne]. 2014;(131). 156p. Disponible sur : http://www. http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dt131-etudes_et_recherches.pdf

(6) Mottez B. Les Sourds existent-ils ? Paris : Harmattan ; 2006. p.120-60 (La Philosophie en commun)

(7) Gillot D. Le droit des sourds, 115 propositions, rapport au Premier ministre. Paris : 1998

(8) Moody B, Vourc'h A, Girod M, Hof D, Benelhocine R, et al. La langue des signes: Introduction à l'histoire et à la grammaire de la langue des signes. Entre les mains des sourds. 2e éd. Vinciennes: International Visual Theatre; 1998. 208 p.

(9) Pollard RQ, Barnett S. Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. Rehabil Psychol. 2009 mai;54(2):182-5.

(10) Drion B. Soins et éducation à la santé en langue des signes : un défi à relever. Santé de l'homme. 2011mar-avr; (412):31-33

(11) Tamaskar M, Malia T, Stern C, Gorenflo D, Meador H, Zazove P. Preventive attitudes and beliefs of deaf and hard-of-hearing individuals. Archives of Family and Medecine. 2000 juin ;9(6) :518-25

(12) AFDA (Association Finistérienne pour Déficients Auditifs) La déficience auditive. [En ligne]. [Consulté le 16/02/2016]. Disponible sur: http://afda.fr/la-deficience-auditive/

(13) BIAP (Bureau International d'Audiophonologie). Accueil [En ligne]. [Consulté le 13/03/2016]. Disponible sur: http://www.biap.org/fr/bureau-international-d-audiophonologie

(14) Éducation bilingue [en ligne]. FNSF - Fédération Nationale des Sourds de France. [Consulté le 17/03/2016]. Disponible sur: http://www.fnsf.org/etre-sourd/education-bilingue/

(15) Delaporte Y. Les sourds, c'est comme ça. Paris : Editions de la maison des sciences de l'homme; 2002. 398 p.

(16) FNSF - Fédération Nationale des Sourds de France. Être sourd ? [En ligne]. [Consulté le 17/03/2016]. Disponible sur: http://www.fnsf.org/etre-sourd/

(17) France. Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales. JORF n°18 du 20 janvier 1991, p. 1048

(18) France. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002, p. 4118

(19) France. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36 du 12 février 2005, p. 2353

(20) Portail d'information des maisons départementales des personnes handicapées MDPH [en ligne]. [Consulté le 25/04/2016]. Disponible sur: http://www.mdph.fr/

(21) World Health Organization. 2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases [en ligne]. [Consulté le 01/03/2016]. Disponible sur : Who.int/nmh/publications/ncd_action_plan_en.pdf

(22) HAS (haute autorité de santé). Education thérapeutique du patient : définition, finalité et organisation [En ligne]. Recommandation. Paris : HAS ; [consulté le 15/02/2016]. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Definition_finalites_et_organisation_-_juin_2007.pdf

(23) Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient (ETP) [en ligne]. Paris : HAS ;2014 [Consulté le 15/02/2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

(24) France. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167 du 22 juillet 2009, p. 12184

(25) France. Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient. JORF n°0178 du 4 août 2010, p. 14397

(26) Programmes d'éducation thérapeutique du patient autorisés en Lorraine. [En ligne] ARS (agence régional de santé) Lorraine ; 2016. [Consulté le 17/03/2016]. Disponible sur : http://www.ars.lorraine.sante.fr/Education-therapeutique-du-pat.100723.0.html

(27) Alexander A, Ladd P, Powell S. Deafness might damage your Health. The Lancet. 2012 mars ;379(9820) :979-81

(28) Dagron J. Perception du risque du Sida et accès aux soins de la communauté sourde. Bulletin épidémiologique hebdomadaire [en ligne]. 1996 juin 06 [consulté le 26/04/2016] ;(25) :112-113. Disponible sur : http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/126794/

(29) AFILS (Association française des interprètes et traducteurs en langue des signes) [Internet]. [Consulté le 20/03/2016]. Disponible sur: http://www.afils.fr/

(30) DAGRON J. Sourds et soignants, deux mondes, une médecine. Paris : In Press ; 1999 : 173 p.(réflexions du temps présent)

(31) France. Ministère de la Santé et des Solidarités. Circulaire DHOS/E1 no 2007-163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes.

(32) URASSM (Unité Régionale d'Accueil et Soins pour Sourds et Malentendants de Lorraine). Accueil [en ligne]. [Consulté le 10/01/2016]. Disponible sur: http://www.docvadis.fr/urassm/index.html

(33) Seiler I. Interview Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes. Mdnews. 2009 oct; (5) :02

(34) Cambon L, Alla F. (2015) Types et stratégies d'intervention en promotion de la santé. Planification en promotion de la santé. [Présentation électronique]. Nancy : Ecole de santé publique et environnement

(35) Ontario Human Rights Commission. 6 Processus de collecte de données – six étapes vers la réussite [en ligne]. [Consulté le 13 avr 2016]. Disponible sur: http://www.ohrc.on.ca/ko/node/4037

(36) Insee. Les nomenclatures des professions et catégories socioprofessionnelles [en ligne]. [Consulté le 16/02/2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/pcs2003.htm

(37) Sitbon A. Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2015 : 296 p.

(38) Pitetti F. La prise en charge du sourd profond a l'officine: deux enquêtes menées à Nancy et ses environs en 2002-2003. Thèse d'exercice (Pharmacie). Université Henri Poincaré-Nancy I, 2004.

(39) Berger T. Point de vue des patients Sourds sur leur prise en charge en médecine générale. Thèse d'exercice (médecine). Université Henri Poincaré-Nancy I, 2014.

(40) Annuaire des réseaux de santé lorrains. [en ligne] ARS (agence régional de santé) Lorraine ;2015 [page consulté le 21/01/2016] . Disponible sur : http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/ACCES_SANTE/RESEAU_SANTE/annuaire_reseaux_territoriaux_et_regionaux.pdf

(41) Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Recherche en soins infirmiers. 1 sept 2010;(102):23-34.

(43) Dagron J. Les silencieux. Chroniques de vingt ans de médecine avec les Sourds. Paris :Presse Pluriel, 2008 : 287p

(44) Margellos-Anast H, Estarziau M, Kaufman G. Cardiovascular disease knowledge among culturally Deaf patients in Chicago. Prev Med. mars 2006;42(3):235-9.

(45) Mongourdin B, Blanchard J. Surdité, accessibilité linguistique et soins . Audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap [en ligne]. 2008 oct. [consulté le 21/04/2016] ; 1 :43-55. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t1.pdf

(46) Vivet I. Les difficultés d'accès aux soins des sourds. Intérêt de l'utilisation de la langue des signes française dans un système de santé public pour la prise en charge médicale des sourds. Etudes qualitative de quatre cas. Thèse d'exercice (médecine). Université Joseph Fourier -Grenoble, 2002

(47) Barnett S, McKee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. Prev Chronic Dis. 2011 mar ;8(2):A45.

(48) Danté S, Guerre J. Evaluation de l'adaptation des informations des campagnes de sante publique conduites par l'Inpes auprès des patients sourds : étude qualitative. Thèse d'exercice (médecine). Université Joseph Fourier- Grenoble : 2015

(49) L'éducation thérapeutique du patient sur le Grand Nancy : l'action du réseau Nancy Santé Métropole [En ligne]. [Page consultée le 10/02/ 2016]. Disponible sur: http://www.orsas.fr/actualites/152-l-%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique-du-patient-sur-le-grand-nancy-l-action-du-r%C3%A9seau-nancy-sant%C3%A9-m%C3%A9tropole.html

ANNEXES

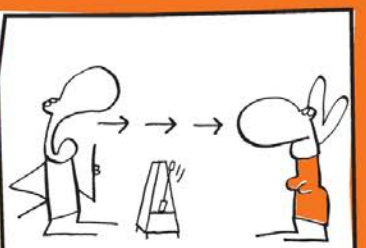
Annexe 1 : Conseils pour une optimisation de la communication Sourd/entendant

Voir pour comprendre

Conseils pour la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes

Présentez votre visage face à la source de lumière, votre bouche bien visible, et face à votre interlocuteur.

Attirez l'attention et exprimez-vous chacun à votre tour sans couper la parole à votre interlocuteur.



Parlez distinctement, à rythme régulier et à voix normale, sans exagérer l'articulation, en restant naturel.

Employez un vocabulaire simple, des phrases claires, évitez les abréviations et phrases à double sens.

Utilisez d'autres termes ou changez la forme de la phrase si vous n'avez pas été compris.

Ecrivez les noms propres, termes techniques, médicaux, etc. et assurez-vous que la personne a bien compris.

Eliminez les bruits de fond en fermant portes et fenêtres et évitez de parler dans le brouhaha.

Mettez à disposition des moyens techniques (fax, téléphones pour malentendants, chat internet, relais téléphonique procom, etc.)

Faites appel aux interprètes en langue des signes française (LSF) ou aux codeurs-interprètes en langage parlé complété (LPC).

pour davantage d'informations sur la surdité et la malaudition :

www.voirpourcomprendre.ch

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

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

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

...mais attention :

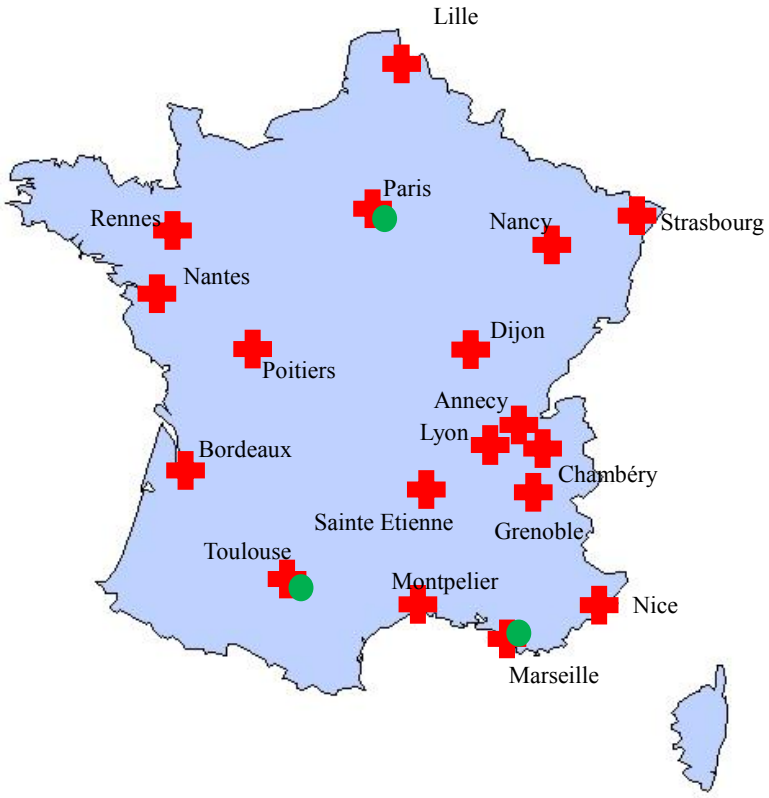
- mettons nous face à face
- Evitons les bruits de fond et les contre-jours
- Parlez-moi plus lentement, sans hacher la phrase, vous articulerez mieux
- Soyez clair, précis, concis...
- Si l'on ne se comprend pas, reformulons nos phrases !
- L'important, c'est de communiquer ! Mimons, écrivons...

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

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

URAPEDA

Annexe 2 : Cartographie des UASS sur le territoire français en 2016



Répartition des UASS et des UASSM en France métropolitaine.

= UASS

= UASSM

Unité d'accueil et de soins pour les Sourds (unité somatique) = UASS

Unité de la Pitié-Salpêtrière à Paris
Unité de Nancy
Unité de Strasbourgs
Unité de Rennes
Unité de Poitiers
Unité de Montpelier
Unité de Marseille
Unité d'Annecy
Unité de Lille (en réseaux)
Unité de Toulouse
Unité de Bordeaux
Unité du réseau Bourgogne (en réseaux)
Unité de sainte Etienne (libérale sous contrat avec l'ARS)
Unité de Nantes
Unité de Grenoble
Unité de Lyon
Unité de Nice
Unité de Chambéry

Unité Ambulatoire Surdité et Santé Mentale (unité psychiatrique) = UASSM

Unité Sainte Anne à Paris
Unité de Marseille
Unité de Lyon

Annexe 3 : Document « Sondage patient »

Nom du patient ou numéro	*Sexe*	*Age*	*Zone d'habitation*	*Activité professionnelle*	*Degré de Surdité*	*Age de survenue de la surdité*	*Mode de communication (plusieurs choix possible)*	*Maladie chronique connue*
	Homme ☐ Femme ☐	..... ans	Meurthe-et-Moselle ☐ Moselle ☐ Vosges ☐ Meuse ☐ Autre ☐			0-1 ans ☐ 2-3 ans ☐ 4-25 ans ☐ 27-59 ans ☐ 60-99 ans ☐ Ne sait pas ☐	**LSF*** *Niveau*** : *Bon* ☐ *Moyen* ☐ *Faible* ☐ *Ne pratique pas* ☐ **Ecriture / Lecture** *Niveau*** : *Bon* ☐ *Moyen* ☐ *Faible* ☐ Ne pratique pas ☐ **LPC***** *Niveau*** : *Bon* ☐ *Moyen* ☐ *Faible* ☐ Ne pratique pas ☐ **Autre :** *Précisez : .....*	Non ☐ Oui ☐ *La/lesquelles :*

*LSF : Langue des Signes Française
*** LPC : Langue parlé complété

** Niveau selon appréciation du médecin : Bon /Moyen /Faible

<

Annexe 4 : Guide d'entretien semi-directif destiné aux professionnels de santé d'éducation thérapeutique

Cet entretien sera, avec votre accord, enregistré au moyen d'un dictaphone afin de permettre une retranscription papier fidèle de notre échange. Les enregistrements seront ensuite détruits.

Les propos tenus, lors de cet entretien, ne sortiront pas du contexte de l'étude et seront utilisé afin d'apporter des données qualitatives de qualité sur la thématique de la prise en charge en ETP d'un patient Sourd.

Cet entretien est bien sûr anonyme, libre de parole et tenu par le secret professionnel.

Généralités sur le soignant

Quelle est votre profession au sein de la structure/service ? *Infirmière ? Médecin ? …*

Depuis combien de temps exercez-vous ? *Service/spécialité ?*

Avez-vous suivis une formation d*'ETP (40 h))? (Ou Diplôme universitaire)*

A quelle fréquence réalisez-vous des actions d'ETP ? Domaine, spécialité, population ? *Temps partiel ?*

Avez-vous reçu une formation ou sensibilisation à la prise en charge de la Surdité ?

A la surdité ? À la LSF ? Par un professionnel spécialisé ?

Si oui, *à la faculté, laquelle /En formation continu / Dans des magasine ? Autre ?*

Maintenant nous entendrons par « Sourds » les personnes atteintes d'une surdité (défaillance auditive) profondes et sévères, ayant des difficultés de communication orale. (Communication Visio-gestuelle)**. C'est-à-dire, le plus souvent, des personnes devenues sourdes en période pré-linguale (dans la petite enfance, avant d'apprendre à parler). Mais les expériences professionnelles que vous avez vécues, avec des personnes atteintes d'autres types de sont tout aussi pertinentes à relater dans la suite de cet entretien.**

Expérience professionnelle avec des personnes Sourdes et malentendantes

Avez-vous déjà eu des personnes Sourdes dans un programme d'ETP ?

Si oui, combien de patient Sourds avez-vous suivi ?

Si oui, Comment avez-vous communiqué ? *(Si expérience de prise en charge d'un patient Sourd)*

Ou comment communiquerez-vous avec un patient Sourd ?

Par écrit / Par mime / Par dessins / Par lecture labiale (lecture sur les lèvres) / Par LSF / Par l'intervention d'une tierce personne (proche, famille) / Par le biais d'un interprète diplômé / Par le biais d'un intermédiateur / Par le biais d'un employé de l'hôpital (de votre service ou un autre) / Autre

Y-a-t-il au sein de votre programme/établissement/structure/réseau, une personne (soignante ou non) entendante, qui pratique la LSF ?

Si oui quelle profession exerce(nt) t-il(s) ? A quel niveau de LSF ?

Moyen humain et matériel de communications utilisées au cours de l'ETP

Si oui, Dans le cas où un interprète ou un intermédiateur était présent, qui en a fait la demande ? *(Si expérience de prise en charge d'un patient Sourd)*
Patient /Proche du patient /La secrétaire qui a pris le rendez-vous/Vous-même/autre ?

Savez-vous comment avoir accès à un interprète ou une aide à la communication ?

Selon vous :

La lecture labiale peut-elle résoudre les problèmes de communication ?

L'écriture est-elle un moyen pour résoudre les problèmes de communication ?

L'image et le dessin peuvent-ils aider à la communication ?

Possédez-vous, un matériel adapté pour permettre la prise de rendez-vous et recevoir les questions éventuelles d'un patient sourd ?

Fax / Mail / SMS / Autre / Aucun

Ressenti global du professionnel sur le déroulement, la qualité de la prise en charge et la compréhension du patient

Quel a était votre ressenti ? *(Si expérience de prise en charge d'un patient Sourd)*

Avez-vous éprouvé des difficultés pour comprendre la personne ou pour vous faire comprendre ?

Comment vous êtes-vous assuré que la personne avait compris tout ce qui lui a été expliqué ? (évaluation)

Le temps de la séance d'ETP s'en est vu : *(si expérience de prise ne charge d'un patient Sourd)*

Allongé de façon préméditée /Allongé de façon non préméditée / Identique à l'habituel / Moins long

Connaissance de l'URASSM

Connaissez-vous l'URASSM Nancy ?

Si oui, comment ?

Avez-vous déjà collaboré avec ce service ?

Axe d'amélioration

Estimez-vous qu'il existe une réelle difficulté d'accès à l'ETP pour cette population ? Pensez-vous que les patients sourds et malentendants ont la même qualité de prise en charge en ETP que la population générale (entendante) ?

Comment selon vous pourrait-on améliorer l'ETP destinée à un patient Sourds ?

Formation du personnel /Convention avec un service d'interprète / Convention avec une association pour personnes Sourdes et malentendante / Mode de communication adapté à la communication à distance avec les patients Sourds ou Malentendants / Autre

Pensez-vous qu'il serait bénéfique de créer un projet de collaboration entre des interprètes locaux et vous, coordonnée par l'URASSM, afin de mener de l'ETP de qualité au sein et hors CHRU (hors hospitalisation) ?

Merci du temps que vous m'avez accordé pour cet entretien.

Annexe 5 : Guide d'entretien semi-directif destiné aux patients sourds de l'URASSM

Le but de cette rencontre est de recueillir votre témoignage et votre avis sur les conditions de prise en charges médicale des personnes Sourdes et malentendantes.
Si vous le voulez bien, cette rencontre sera enregistrée avec un dictaphone. Pour permettre une retranscription écrite fidèle de notre entretien. Cet enregistrement sera ensuite détruit.
Vous pouvez parler librement, nous sommes bien-sûr tenus au secret professionnel et cet entretien restera anonyme.
D'abord nous parlerons de votre expérience auprès des médecins et autre professionnel de santé entendants en dehors d'ici (URASSM) puis nous aborderons votre ressenti vis-à-vis de ce lieux (URASSM). Mais commençons par vous connaitre,

- Pouvez-vous vous présenter SVP.

Age / Sexe / profession
Type de surdité (profonde, moyenne, légère) / âge d'apparition de la surdité
Niveau de LSF/Français
Lieu de vie/d'habitation (rural, urbain – lorraine…)

Nous allons commencer par aborder vos expériences de prise en charge en dehors de l'URASSM.

- Vous arrive-t-il de consulter un médecin libéral (entendant non spécialisé dans la LSF), sans « passer » par l'URASSM ? (généraliste, spéciale (dentiste, ophtalmologue, chirurgien, anesthésiste….) ?

- Dans ce cas comment communiquez-vous ? Présence d'un tiers (famille, amis), interprète, seul, LSF, LPC, lecture labiale…

- Avez-vous des difficultés à comprendre ce que vous explique un médecin libéral (entendant non spécialisé dans la LSF) ?

- Avez-vous déjà rencontré des difficultés lors de l'une de ces consultations ? (communication, incompréhension ordonnance ou explication, comportement, temps, argents…)

- Après ce genre de consultation (sans « passer » par l'URASSM), avec un médecin entendant non spécialisé dans la LSF, quel en était votre ressenti ? (satisfaction, frustration, doute, questions en suspens, sentiment, impression…)

- Estimez-vous que le médecin s'adapte à votre surdité ?

Maintenant nous allons nous intéresser à la prise en charge de l'URASSM :

- Comment avez-vous connu cette structure (URASSM) ?

- Que pensez-vous de l'URASSM ? Que pensez- vous des consultations et des accompagnements proposés ici ? (médecin LSF, intermédiatrice LSF, infirmière LSF, assistante sociale LSF, accompagnement) ?

Nous arrivons aux dernières questions de notre entretien.

- Par quel moyen avez-vous accès à de l'information médicale ? (media, livre, magasine, internet, professionnel de santé, proche, famille, pub, affiche dans les lieux public, dépliant, conférences en LSF … ?)

Expliquer ce que qui est entendu par information médicale, campagne de prévention, campagne de dépistage, connaissance sur le corps humain…

- En cas d'incompréhension d'une information médicale (sur un sujet de santé qui vous a interpelé, une maladie, un traitement, un ordonnance, administration, lieux de structure…), savez-vous vers qui/quoi vous tourner pour répondre à vos interrogations ?

- De manière général, comment percevez-vous/ressentez-vous la présence d'une autre personne lors d'une consultation médicale ? (tiers, interprète, intermédiateur…).

- Cela vous empêche-t-il de parler librement ?

- Quel est votre ressenti vis-à-vis de votre prise en charge médicale en générale ?

- Selon vous, recevez-vous la même qualité de prise en charge médicale (accueil, consultation, administration, information, suivi, traitement…) qu'une personne entendante ?

- Quelle amélioration pourriez-vous proposer (ou vous semble indispensable) afin d'améliorer la prise en charge médicale des personnes Sourdes ?

- Avez-vous autre chose à ajouter ?

Je vous remercie beaucoup pour cet échange.

Annexe 6 : Guide d'entretien semi-directif destiné aux patients sourds de l'URASSM

Noémie Ponsin
Saint Julien - CHRU de NANCY
9, rue Foller - Cour des Jardiniers
54000 NANCY
Mail : ********@gmail.com
Tel : 03 83 85 99 49

Nancy, le __/__/ 2016

Objet : Sollicitation d'entretien

Madame, Monsieur

Actuellement étudiante en Master 2 Santé Publique et Environnement, spécialité Intervention en promotion de la santé, je réalise mon stage professionnel au sein de l'Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants (URASSM), du CHRU de Nancy.

Avec l'aide du Docteur Bouillevaux, médecin généraliste de l'unité, ma mission est de créer un projet d'amélioration des programmes d'éducation thérapeutiques existants en Lorraine, aux personnes Sourdes. Ainsi, je souhaite réaliser des entretiens avec des intervenants en éducation thérapeutique afin de mieux comprendre la prise en charge d'une personne sourde, ayant besoin ou en demande, d'éducation thérapeutique.

Je me permets donc de prendre contact avec vous afin d'envisager la possibilité de réaliser un entretien avec vous ou certain membre de votre équipe. Que vous ayez ou non déjà pris en charge des patients sourds dans votre un programme d'ETP n'importe pas. Il s'agit surtout d'échanger sur les stratégies mises en place dans le cas où la situation se serait déjà présentée ou pourrait se présenter.

L'entretien durera une trentaine de minutes maximum.

Si ce sujet vous intéresse, vous pouvez me joindre par téléphone sur la ligne de l'URASSM au 03 83 85 99 49, du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h, ou bien par e-mail à l'adresse : xxxxxxx@gmail.com.

Je me tiens à votre disposition pour toute information complémentaire. Et vous remercie vivement par avance de l'attention que vous prêterez à ma demande.

Veuillez recevoir Madame, Monsieur, mes sincères salutations.

Noémie Ponsin

RESUME

Les Sourds sont confrontés à des difficultés dans la communication avec les professionnels de santé dégradant leur prise en charge. L'Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants (URASSM) souhaite réaliser un projet destiné à améliorer l'accès des différents programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) autorisés sur le territoire lorrain aux patients sourds.

N'ayant aucune donnée nationale et territoriale concernant la communauté Sourde, un diagnostic local a été initié. Des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies auprès de Sourds de l'URASSM et de professionnels de santé de la région, experts en ETP. Cela a permis de déterminer les freins et les leviers d'accès à l'ETP aux Sourds et de proposer quelques résultats novateurs. Les propositions d'action découlent de l'analyse de ces données. Il en résultait que 46.80% des patients interrogé étaient concerné par une pathologie chronique et que aucun des professionnels de santé rencontrés n'avaient jamais inclus de Sourds dans un programme d'ETP complet.

L'accessibilité linguistique des séances d'ETP individuelles comme collectives est évidente. L'intervention d'un interprète diplômé en langue des signes et l'adaptation des outils aux modes de communication préférentiels des Sourds des différents programmes d'ETP, leur permettra de ne plus être exclus des bénéfices d'une prise en charge des pathologies chronique par l'ETP.

MOTS CLEFS : Surdité, Education Thérapeutique du Patient, Accès aux soins, Relation soignant-soigné, Langue des Signes (française)

ABSTRACT

Deaf People face difficulties in communication with health profesionnals and this is degrading their medical care. The Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants (URASSM) wishes to achieve a project to improve the access to different programs of therapeutic education of patient (TPE) authorised on the lorrain territory for deaf people.

Having no national and territorial data on the Deaf community, a local diagnosis was initiated. Quantitative and qualitative data were gathered from Deaf People of the URASSM and TPE experts health professionals in the region. This helped determine brakes and levers access to TPE for Deaf People and propose some innovative results. The action proposals results from the analysis of these datas. The result was that 46.80% of the interviewed patients were affected by a chronic disease. None of the encountered experienced health professionals had included Deaf People in a complete TPE program.

The linguistic access to individual and collective TPE sessions is obvious. The intervention of a qualified interpreter in sign language and the adaptation of tools to preferential communication modes for Deaf People of the different TPE programs will allow them to no longer be excluded from the benefits of chronic disease medical care by the TPE.

KEYWORDS : Deafness, Therapeutic Education of Patient, Health Care Access, Relationship caregiver-Patient, sign language

INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE OU DE L'ENTREPRISE D'ACCUEIL :

Unité régionale d'accueil et de soins pour Sourds et malentendants

Saint Julien – CHU de NANCY
9, rue Foller
Cour des Jardiniers – entrée K3
54000 NANCY