



LE HANDICAP

Quand le système de soins paraît hostile

Assurer la prise en charge des personnes sourdes
ou malentendantes représente un grand défi.

Face aux personnes sourdes et malentendantes, le personnel soignant se trouve dans un certain désarroi. Rares sont les projets spécifiques qui proposent actuellement un accès à des soins spécialisés en Suisse.

CORINNE BÉRAN

Selon la Fédération Suisse des Sourds, il y a environ 10 000 personnes sourdes profondes en Suisse. À cela s'ajoutent environ un million de personnes malentendantes. Ces personnes représentent une population vulnérable en termes d'accès au système de santé. Cet état de fait est documenté au travers de la littérature scientifique internationale depuis plusieurs décennies. En Suisse, les recherches menées par l'équipe du docteur Patrick Bodenmann et récemment publiées dans *Vulnérabilités, diversités et équité en santé* mettent en évidence de «nombreuses inégalités sociales de santé entre population entendante et population sourde et malentendante (détresse psychologique, comorbidité, santé sexuelle, prise en charge des maladies chroniques, maltraitance, accès aux messages de prévention, etc.)».

Des difficultés de communication

Un déficit auditif est synonyme de communication interpersonnelle perturbée, que cela soit dans la vie privée, sociale ou professionnelle, et aussi dans un contexte de soins en santé générale ou en santé mentale. Lors d'un entretien entre un-e professionnel-le soignant et une personne sourde ou malentendante, le déficit auditif impacte directement les deux protagonistes, la difficulté de communication étant partagée. L'établissement de la relation thérapeutique est entravé et rend la prise en charge plus difficile et moins directe.

Cette population n'étant pas homogène, il est important de différencier les personnes communiquant en français (avec ou sans le soutien de la lecture labiale ou de la langue parlée complétée [LPC]) et/ou en langue des signes (LSF). Chaque situation est spécifique et la communication va pouvoir s'établir uniquement si les besoins et possibilités de communication de la personne concernée sont comprises et prises en compte adéquatement. Par exemple, une première personne sourde aura besoin d'un-e interprète en langue des signes, tandis qu'une seconde aura besoin d'une codeuse interprète en LPC. Finalement une troisième préférera passer par l'écrit et la lecture labiale, éventuellement avec l'aide d'un micro ou d'une application qui fait de la retranscription des paroles prononcées. Toutefois, il est à retenir que le recours à l'un de ces

soutiens à la communication n'assure jamais une compréhension à 100%. L'interprète en LSF ne sera pas comprise avec précision par tous les locuteurs en LSF, la compréhension de l'écrit peut être limitée, etc. De plus, le côté invisible de cette différence permet de maintenir des illusions de compréhension. Ainsi, l'impact négatif sur la communication peut être non perçu, voire nié. Ces comportements de déni sont possibles autant de la part de la personne concernée que de son entourage ou du personnel soignant. Ce qui accroît encore la difficulté d'une prise en charge adaptée, avec des malentendus qui sont tus ou non conscients.

Un autre élément important à considérer est la faible littératie en santé que présentent les personnes sourdes, comme le souligne Oriane Chastonay dans une publication du Forum médical suisse intitulée *Les Sourds: une population vulnérable méconnue des professionnels de la santé*. Ils n'ont que peu accès aux connaissances sur la santé, ils ne bénéficient pas des sources habituelles d'information, comme la radio, la télévision ou les conversations de leurs proches. L'illettrisme de certains d'entre eux rendra le support écrit peu pertinent, et ceci malgré un parcours scolaire suivi en Suisse. Dans le livre *Surdité et santé mentale*, le psychiatre Pierre Cole souligne le désarroi des professionnel-le-s ne connaissant pas la surdité quand ils doivent accompagner les personnes sourdes ou malentendantes. Il précise la nécessité de mettre en place

Ils n'ont que peu d'accès aux connaissances sur la santé.

des «services d'accueil sensibilisés à l'approche bio-psycho-socio-linguistique spécifiques aux personnes sourdes». Selon ses écrits, les troubles psychiques ou psychologiques sont plus fréquents dans cette population vulnérable. Il précise que 50% d'entre eux présentent au moins une fois pendant leur vie une profonde détresse et 20% au moins font une tentative de suicide, chiffre trois fois plus élevé que celui observé chez les personnes entendantes.

Ce constat inquiétant amène quelques réflexions. L'enfant sourd grandit et se construit dans un environnement familial qui peine, parfois, à établir une communication suffisante. Cette difficulté peut être comprise, notamment, en tenant compte de plusieurs

LE MOT JUSTE

Lexique

Langue parlée complétée (LPC) :

technique gestuelle complétant les informations de la lecture labiale pure, en levant ses imprécisions (30 % de l'information est accessible visuellement sur les lèvres dans la langue française).

Langue des signes française (LSF) :

langue à part entière, porteuse d'une histoire et d'une culture.

Sourd (avec S majuscule) :

personne locutrice en langue des signes française et s'identifiant à la culture sourde.

Intermédiaireur ou intermédiairetrice :

professionnel-le qui a pour rôle d'établir un pont entre une personne sourde et les professionnel-le-s entendants, notamment dans les situations où l'intervention seule d'un-e interprète en langue des signes n'est pas suffisante.

éléments. D'un côté, le choc du diagnostic pour les parents représente une étape douloureuse. Certains peinent à le surmonter et cela entrave l'engagement parental nécessaire dans l'accompagnement de cet enfant aux besoins spécifiques. D'un autre côté, plusieurs manques possibles peuvent être relevés, que ce soit en termes de ressources parentales (disponibilité temporelle pour entrer dans une nouvelle langue, compétence d'apprentissage, acceptation de la surdit , etc.), ou de ressources professionnelles ou associatives (manque de guidance parentale afin d' tablir une communication pr coce avec un enfant sourd, manque de cours de langue des signes, etc.).

Certains enfants qui consultent n'ont pu  tablir qu'un code minimaliste avec leurs parents et aucune langue commune n'est ma tris e. Dans ces situations-l , la communication se limite, au sein de la famille,   des  changes pragmatiques, les  changes plus  motionnels sont pratiquement inexistants. La nature de l'attachement entre l'enfant et ses parents et le d veloppement de l'enfant en seront affect s. La communication restera souvent une source de frustration importante, avec un fort sentiment de solitude au sein m me de sa famille. Concernant les personnes sourdes qui communiquent en fran ais, notamment, leur apprentissage de la langue orale a n cessit  un nombre consid rable d'heures de logop die, de th rapies diverses et de soutien parascolaire, et ceci depuis leur plus jeune  ge.

Leurs r sultats scolaires, puis de formation peuvent  tre bons, voire brillants. Mais cela n'aura  t  possible qu'au prix d'une suradaptation souvent importante, dont ils n'ont pas suffisamment conscience. Celle-ci perdure   l' ge adulte avec un risque d' puisement. Dans ces situations, il est int ressant de relever qu'une bonne compr hension de la communication orale (30 % du fran ais est perceptible en lecture labiale) n cessite que la personne effectue un travail constant de suppl ance mentale. L'engagement cognitif est tel que la personne concern e a probablement en parall le coup  sa sensibilit  aux informations physiques, notamment en lien avec le monde  motionnel.

Am liorer l'acc s au syst me de sant 

Sur le plan acad mique, la th se de doctorat d'Odile Cantero, intitul e *Acc s aux soins et communication: vers une passerelle entre la communaut  sourde et les soignants de Suisse romande* et r alis e   l'Universit  de Lausanne, a  tudi  qualitativement cette probl matique en 2015. Ce travail met en  vidence la n cessit  de la reconnaissance de la sp cificit  culturelle de cette population. Depuis lors, des recherches sont men es sur cette th matique par le Centre universitaire de m decine g n rale et sant  publique Unisant  et une formation destin e aux personnes travaillant dans les services de sant  (domaines du soin ou de l'accueil) est en cours d' laboration, afin de leur permettre d'am liorer leur prise en charge de cette population vuln rable.

Dans la pratique, la prise en charge de cette population en est encore   ses d buts. La Loi sur l' galit  pour les personnes handicap es (LHand) est entr e en vigueur en 2004, mais elle n'est pas encore enti rement appliqu e en 2022. Pour les personnes sourdes, cette loi implique, dans les services publics, le droit   la pr sence d'un-e interpr te en langue des signes ou d'une codeuse interpr te en langue parl e compl t e. Pourtant, les personnes sourdes peinent encore actuellement   avoir un-e interpr te en langue des signes. En mars 2022, suite   l' valuation d taill e de la mise en  uvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicap es (CDPH), adopt e en 2006, le Comit  comp tent de l'ONU est parvenu   la conclusion suivante: la Suisse viole les droits des personnes en situation de handicap dans de nombreux domaines, notamment dans celui de la sant .

Malgr  les constats qui pr c dent, quelques projets peuvent  tre mentionn s comme  ouvrant pour une am lioration de l'acc s aux soins pour les personnes sourdes et malentendantes. BoulevardSant  a ouvert   Lausanne en 2019 et r sulte de mon parcours en tant que psychologue, puis psychoth rapeute aupr s des personnes sourdes et malentendantes.

La création de ce lieu est une évidence en regard des constats réalisés. La possibilité de consulter directement en langue des signes et/ou auprès d'une personne qui connaît la surdité permet l'expression de souffrances souvent tues depuis longtemps, sur le plan non seulement de la santé mentale, mais aussi physique. Et le recours au système de soins est difficilement envisagé par les personnes sourdes ou malentendantes par crainte de ne pas être comprises ou de ne pas comprendre. Il est vécu comme hostile.

La prise en charge de cette population en est encore à ses débuts.

BoulevardSanté réunit actuellement treize prestataires de soins formés en surdité ou prêts à se sensibiliser à cette population vulnérable. Cette sensibilisation porte sur la langue des signes, la langue parlée complétée, ainsi que sur la surdité et la malentendance. Au terme de ces deux premières années, nous constatons que notre offre répond à un réel besoin. La plupart des demandes qui arrivent à BoulevardSanté sont dans un premier temps en lien avec la santé mentale, mais plus d'une personne sur cinq fait appel par la suite à un-e deuxième, voire un-e troisième professionnel-le de santé pour des problématiques physiques installées parfois depuis plusieurs années.

La maternité du Chuv, à Lausanne, propose une prise en charge adaptée des femmes sourdes et malentendantes, notamment en obstétrique et suivi de grossesse. Ce projet repose sur la doctoresse Martine Jacot-Guillarmod, gynécologue, et deux sages-femmes. L'accessibilité est facilitée non seulement par les langues de communication disponibles, mais également par la connaissance de la surdité et du réseau, par des consultations plus longues prévues pour les femmes sourdes, par la communication via SMS et par l'utilisation de supports visuels pour informer sur le corps humain, la grossesse ou autre. En 2022, les Hôpitaux universitaires de Genève ont engagé Tanya Sebaï, une infirmière sourde, comme personne de référence pour les patient-e-s sourds. Le lancement de cette prestation est agendé au 20 septembre 2022.

Un projet de santé publique

Ma pratique en cabinet privé auprès de personnes sourdes et malentendantes me permet de relever certains aspects importants à considérer dans la prise en

charge de personnes sourdes. La connaissance de la langue des signes et de la langue parlée complétée est nécessaire. Mais sans une bonne compréhension de la surdité, de son histoire et de sa spécificité, ainsi qu'une large connaissance du réseau surdité en Suisse, une prise en charge adéquate est difficile. Actuellement, je peine à orienter des demandes pour des suivis psychologiques ou psychothérapeutiques. Des thèmes récurrents doivent être considérés: la communication dans la famille, le parcours scolaire, l'intégration, la reconnaissance des besoins, la gestion de la fatigue, le déni des difficultés, l'identification à la communauté sourde, la gestion du bruit, la gestion des réunions, l'intégration sur le lieu professionnel et j'en passe. Sans une certaine connaissance spécifique de la surdité, le ou la professionnel-le est à risque de maintenir la personne sourde ou malentendante dans des croyances erronées ou dans des comportements de déni.

Actuellement, consciente de l'importance des connaissances nécessaires pour accompagner au mieux cette population vulnérable, je suis convaincue que cela ne peut pas reposer que sur des individus intéressés, comme l'infirmière aux HUG, l'équipe du Chuv ou de BoulevardSanté, mais que cela doit relever d'un projet de santé public, afin de pérenniser et développer des prestations de santé accessibles aux personnes sourdes et malentendantes. ♦

L'AUTEURE

Corinne Béran est psychologue-psychothérapeute FSP spécialisée en surdité. Elle est la fondatrice de BoulevardSanté à Lausanne. Elle exerce en pratique privée auprès des personnes sourdes et malentendantes depuis 2006, et offre des consultations en français et en langue des signes.

CONTACT

corinne.beran@boulevardsante.ch

LITTÉRATURE

Bodenmann, P., Jackson, Y., Vu, F., Wolff, H., & Corbie-Smith, G. (2022). *Vulnérabilités, diversités et équité en santé*. Chêne-Bourg : Médecine et Hygiène.

Quérel, C. (2013). *Surdité et santé mentale. Communiquer au cœur du soin*. Paris : Lavoisier.

La bibliographie complète est disponible auprès de l'auteure.