

INFECTION VIH et SOURDS : accessibilité linguistique

*Docteur Jean DAGRON (hôpital de la Conception – Marseille),
Christian COUDOURET (expert linguistique), Carole GUTMAN (interprète)*

La réunion a permis de faire le point sur le recours aux soins des sourds dans le cadre de l'infection VIH.

1) Cadre légal

En préambule, il faut rappeler que la *langue des signes française (LSF)* est la langue privilégiée de 70.000 à 100.000 personnes pour se faire soigner.

Il a fallu attendre février 2005 pour que la langue des sourds soit enfin acceptée officiellement.

Loi de février 2005

* Article 75 – section 3 bis :
« la LSF acquiert le statut de langue à part entière ».

* Article 78 :
« le service public doit offrir la LSF et/ou des moyens de communication adaptés à la demande des usagers ».

2) Comment le recours aux soins des sourds s'est-il posé ?

Avant l'épidémie de SIDA, le recours aux soins ne s'est pratiquement jamais posé aux autorités françaises d'où l'existence d'un fossé entre sourds et soignants.

→ années 70 : contribution du Pr LABORIT

→ années 80

- rapport « santé mentale et sourds »
- témoignages de sourds

L'épidémie de SIDA a été révélatrice et cela pour plusieurs raisons.

* Les sourds séropositifs pour le VIH refusaient d'aller consulter car ces personnes étaient jeunes et avaient traditionnellement l'habitude de consulter en présence de leur famille, ce qui constituait un obstacle à la confidentialité nécessaire à la prise en charge de cette affection.

→ le patient doit avoir la possibilité de consulter dans la langue des signes.

* Au début des années 90, on s'est rendu compte que des sourds apprenaient en même temps leur contamination par le VIH et l'existence du SIDA. Ainsi, une partie de la population n'avait pas entendu parler de SIDA plusieurs années après le début de l'épidémie...

Ceci relevait de la responsabilité de l'Etat (« la sécurité sanitaire doit s'étendre à toute la population ») et c'est pourquoi les pouvoirs publics ont réagi : le Ministère de la Santé a pris la décision de créer une consultation pour sourds.

En janvier 95, la première expérience de *consultation pour sourds* a eu lieu à l'hôpital Pitié-Salpêtrière.

→ pour qu'un sourd accepte de consulter, il ne faut absolument pas qu'un autre membre de la communauté soit au courant : par exemple, pas de consultation possible dans un service de Maladies infectieuses (à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, la consultation de Médecine générale pour sourds avait lieu dans un service de Médecine interne).

* Grâce à l'épidémie de SIDA, les besoins des sourds sont devenus « visibles ».

Auparavant, les directeurs d'hôpitaux affirmaient qu'« il n'y a pas de problème occasionné par la prise en charge des sourds » sans se rendre compte qu'une autre langue était nécessaire.

Sur le plan formel, en 1994, dans les hôpitaux de l'AP-HP, les soignants pouvaient avoir recours aux services d'un interprète.

→ bilan :

- recours à un interprète demandé par le soignant : moins de 200 consultations en LSF par an
- choix d'un professionnel signeur : près de 4000 consultations en LSF en 2001.

3) Evolution des concepts face à l'infection VIH

1995-1998 → 1^{ère} recherche ANRS : « perception du risque de SIDA et accès aux soins de la population sourde »

1998 → rapport Dominique GILLOT

2000 → 1^{ère} formation « aides-soignants sourds »

2001 → - Comité de Pilotage
- 13 projets financés

janvier 2003 → ouverture du pôle de Marseille

octobre 2004 → ouverture du pôle de Nice

4) Les missions des pôles

* Le but des pôles n'est pas de soigner les millions de personnes qui ont des problèmes d'audition mais de s'intéresser aux quelques dizaines de milliers de sujets éloignés du système de santé

→ spécificité de la population concernée.

* Composition du 1^{er} pôle :

- un médecin signeur,

- un travailleur social signeur,

- un interprète en LSF,

- un professionnel sourd.

* Les consultants sont bilingues (français/LSF) avec des niveaux de maîtrise et une utilisation différente de chaque langue selon le moment (il peut y avoir des difficultés de communication ou un fossé culturel).

* L'exigence linguistique est du côté des soignants (et non des sourds)

→ ces soignants doivent garantir une LSF et un français adapté.

* Le niveau linguistique des pôles est garanti par des réunions hebdomadaires qui se font en LSF.

* Une formation a été organisée afin que les sourds aient accès à une formation de soignant.

5) Prévention et dépistage

* Les séances de prévention effectuées par des médecins entendants avec ou sans interprète ne sont pas assez efficaces (une certaine « finesse » manque dans la communication)

→ les conseils de prévention doivent être donnés directement par des *professionnels sourds* en langue des signes (l'appartenance à une même communauté linguistique est indispensable).

* Des dépliants adaptés aux sourds sont diffusés :

- ils doivent être très visuels (« vert », « orange », « rouge » selon les pratiques à risque ou non),

- ils ne doivent pas comporter trop de texte (les textes longs sont difficiles à lire pour les sourds).

* Le dépistage des séropositivités doit se faire par un travail relationnel.

6) Dire la santé en LSF

* La dactylologie ou les explications simplifiées sont insuffisantes.

Si la LSF n'a pas de signe pour exprimer la maladie, il est nécessaire d'avoir une explication importante en LSF (des images passent d'un sourd à l'autre et la compréhension est plus aisée).

* Des associations de sourds peuvent participer aux projets et à la diffusion des informations directement en langue des signes.

* Depuis 1998, un groupe de recherche linguistique s'est mis en place. Ce travail comporte plusieurs étapes :

- les concepts médicaux sont exprimés par les médecins signeurs,

- les professionnels sourds se les approprient pour les exprimer en images de la LSF,

- ces néologismes sont ensuite diffusés par tous les pôles et les responsables d'association,

- s'ils correspondent bien à la maladie qu'on veut exprimer, la diffusion est réalisée.

7) Enseignement de la 2^{ème} recherche ANRS

→ il n'y a pas de lieu de parole existant en LSF

→ la prévention du VIH est à intégrer dans les messages de prévention générale (au sein des écoles, dans les associations, ...).

Les exposés en langue des signes doivent se faire nécessairement *sans interprète* afin qu'une relation s'installe dans la même communauté

→ un plan de prévention doit être organisée dans les hôpitaux (programmes d'information)

→ le rôle de l'expert linguistique est d'évaluer les soignants qui veulent participer à l'équipe : évaluation du niveau linguistique en LSF de chaque personne volontaire pour y travailler.

Vous pouvez consulter tous les comptes-rendus des réunions sur www.rsms.asso.fr (rubrique ASLP)