



UNIVERSITE DE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Accès aux soins des personnes sourdes dans le Nord-Pas-de-Calais :
le Réseau Sourds et Santé**

Étude observationnelle de l'activité d'un réseau d'accueil de patients sourds
en langue des signes française et analyse comparative avec 11 autres
dispositifs d'accueil de patients sourds en France.

Présentée et soutenue publiquement le 30 Octobre 2018 à 16h
au Pôle Formation
Par Sacha Benzernadji

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Alain DUHAMEL

Assesseurs :

Madame le Professeur Florence RICHARD

Monsieur le Docteur Vincent CHOURAKI

Monsieur le Docteur Benoît DRION

Directeur de Thèse :

Monsieur Docteur Benoît DRION

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs

TABLE DES MATIERES

RESUME	1
LISTE DES ABREVIATIONS	3
AVANT-PROPOS	4
INTRODUCTION	5
I. Contexte	5
II. État des lieux national des dispositifs existant	9
III. Les Unités d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes (UASS-LS)	10
IV. Le Réseau Sourds et Santé du Nord-Pas-de-Calais (RSS)	13
V. Évaluation des dispositifs	15
MATERIEL ET METHODE	17
I. Type d'étude	17
II. Critères d'inclusion et Critères d'exclusion	17
III. Caractéristiques des 11 UASS-LS incluses	18
IV. Recueil des données	19
V. Données d'activités recueillies et définitions	20
RESULTATS	22
I. Effectif du RSS et des UASS-LS de l'étude	22
II. Activité du Réseau Sourds et Santé	23
III. Activité quantitative des 11 UASS-LS	29
DISCUSSION	36
CONCLUSION	41
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	42
ANNEXES	44

RESUME

Contexte : En 2012, l'étude Baromètre Santé Sourds et Malentendants de l'INPES faisait état de la précarité de santé des Sourds et de leurs difficultés d'accès aux soins. Pourtant, au début des années 2000, des Unités d'accueil et de soins pour personnes sourdes en langue des signes (UASS-LS) ont été créées à travers la France avec pour principe fondamental de permettre l'accès aux soins des Sourds en Langue des Signes Française (LSF). Parmi ces dispositifs, l'UASS-LS de Lille, créée en 2002, évolue en 2005 en réseau de soin régional : le Réseau Sourds et Santé (RSS) du Nord-Pas-de-Calais. L'objectif de ce travail est de décrire l'activité de ce réseau et de la comparer à celle des autres dispositifs en place.

Méthode : Nous avons réalisé une étude rétrospective, multicentrique, et comparative de l'activité du Réseau Sourds et Santé et de 11 UASS-LS. Nous avons analysé des données recueillies de 2012 à 2016 portant sur des indicateurs d'activité quantitatifs et qualitatifs prédéfinis.

Résultats : Le recrutement des patients sourds de la région par le RSS atteint 50% en 2016. Il oscille entre 6% et 28% pour les autres dispositifs. La médiane du nombre de nouveaux usagers du réseau est de 126/an. Elle est de 155/an pour l'UASS de Paris et de 10 à 53/an pour les autres UASS. La file active annuelle et le nombre de consultations en LSF sont stables pour le Réseau Sourds et Santé, avec en moyenne 909 patients pour 1307 consultations. Ces données sont stables également pour les autres UASS, sauf pour 3 unités, récemment créées ou en développement. Enfin, la coordination par le Réseau Sourds et Santé des consultations de médecins spécialistes permet aux patients sourds, en 2016, la présence d'un interprète dans 92% des cas.

Conclusion : Malgré la création des premières UASS-LS dès le début des années 2000, l'accès aux soins des Sourds reste inéquitable et la disparité entre ces dispositifs grande. Le maillage de la région Nord-Pas-de-Calais par le Réseau Sourds et Santé permet d'améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes et pourrait constituer un modèle à suivre pour les autres dispositifs.

LISTE DES ABREVIATIONS

Par ordre d'apparition dans le texte :

UASS-LS (ou UASS) : Unité d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes

RSS : Réseau Sourds et Santé

CNRS : Centre national de la recherche scientifique

LSF : Langue des Signes Française

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

AP-HP : Assistance publique – Hôpitaux de Paris

DHOS : Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ARS : Agence Régionale de Santé

CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens

AVANT-PROPOS

Le mot « Sourd » avec un « S » majuscule est employé dans cet écrit pour désigner, à la manière de Bernard Mottez, les personnes sourdes¹ partageant une histoire, une culture et une langue commune : « *Mottez [utilise] une majuscule pour définir les « Sourds » au sens sociologique et culturel du terme. En conséquence, la culture sourde est la culture propre aux membres de la communauté des Sourds. Celle-ci est formée des individus qui utilisent le langage gestuel.* »²

Bernard Mottez était un sociologue français, directeur de recherche au CNRS, à l'origine de nombreux articles sur la communauté des Sourds. Il a été également à l'origine du terme « Langue des Signes Française » remplaçant celui de « langage gestuel ».

¹ Au sens de surdité profonde

² Extrait d'une note de lecture de Mélanie Hamm du Laboratoire Interdisciplinaire des Sciences de l'Éducation et de la Communication pour la revue Recherches & Éducatives, février 2008, à propos de l'ouvrage intitulé *Les Sourds existent-ils ?(2)*

INTRODUCTION

I. Contexte

« La compréhension par le médecin des problèmes soulevés par un patient ne peut-être que partielle s'il n'en connaît ni la culture ni la langue » (3)

Démographie de la population sourde

Il n'existe pas de recensement précis de la population Sourde. Les dernières estimations gouvernementales (4) rapportent le chiffre de 80.000 Sourds locuteurs de la langue des signes française (LSF). Ce chiffre est probablement sous-évalué puisqu'il n'existe aucun dispositif spécifique d'enquête pour les interroger.

L'INSEE dénombre 64,5 millions d'habitants en France métropolitaine au 1^{er} Janvier 2016 (5). On estime donc à 1,24‰ le nombre de Sourds par habitant en France.

Langue des signes française et culture sourde

Dès 1760, l'abbé de L'Épée s'intéresse aux modes de communication des Sourds et découvre une langue gestuelle faite de signes. Il tente d'institutionnaliser cette langue en créant une école pour Sourds.

Alors que la Langue des Signes Française est en plein essor, le Congrès international de Milan de 1880 (6) sur « l'amélioration du sort des sourds-muets » décrète la supériorité de la méthode oraliste³ sur la méthode des signes, dans l'enseignement dispensé aux Sourds, et rejette en bloc la langue des signes au motif qu'elle n'est pas une « vraie » langue, qu'elle favoriserait la tuberculose et

³ L'oralisme est une méthode d'enseignement du langage oral « parlé » aux Sourds.

qu'elle ne permettrait pas l'insertion des Sourds. Cependant, malgré son interdiction, la langue des signes continue de se transmettre, « clandestinement », dans les familles sourdes et dans les cours de récréation des écoles pour Sourds.

Il faut ensuite attendre 1960 pour qu'un linguiste américain, William Stokoe, s'intéresse de près à la langue des signes. Il rédige un premier article intitulé *Sign language structure (7)* produisant une analyse linguistique de la langue des signes, puis co-écrit en 1965 le premier dictionnaire de langue des signes : *A dictionary of American Sign Language on Linguistic Principles*. Ce sont ses travaux qui sont à l'origine du « réveil sourd », dans les années 1970, au cours duquel les Sourds, notamment en France, prennent conscience de leur existence en tant que communauté à travers l'exemple américain où la langue des signes est un droit qui permet à toute une culture sourde de se construire.

En 1977, sous cette impulsion, l'interdiction de la LSF est levée en France, puis en 1991 la loi n°91-73 du 18 janvier évoque pour la première fois la possibilité d'un enseignement en LSF au sein de l'éducation nationale. Ce n'est que 14 ans plus tard que la loi du 11 février 2005 (8) reconnaît la LSF comme langue officielle à part entière.

Les Sourds ont donc désormais officiellement une langue et une culture propres à leur communauté.

La problématique des Sourds

L'histoire culturelle et les difficultés qu'a pu rencontrer la communauté sourde dans son développement se traduit par un retard socio-culturel et un déficit dans de nombreux prérequis d'éducation et d'instruction. Ce qui expose les Sourds à une multitude de problématiques que soulève l'INPES dans son étude « Baromètre

Santé Sourds et Malentendants » de 2011 (9) : dans leurs activités de la vie quotidienne, les Sourds sont contraints de communiquer et de négocier dans la culture dominante des entendants ; ils sont moins diplômés et moins représentés parmi les cadres et plus présents parmi les ouvriers ; ils n'occupent pas de postes clés au sein de la société ; les dispositifs d'éducation restent hétérogènes (oralisme vs LSF) et la prévalence de l'illettrisme plus élevée.

Par ailleurs, leur identité culturelle est menacée par la communauté scientifique qui centre ses progrès sur la rééducation (oralisme), sur la réparation (implant cochléaire) et sur le dépistage anténatal de surdité génétique. Or, l'oralisme dans son déni de la surdité est à l'origine de représentations négatives de la LSF et a fait ses preuves dans la mise en échec scolaire massif des jeunes Sourds. Quant aux implants, les résultats de l'étude de l'INPES (9) ont montré que 90,3% des Sourds ne se sentent pas concernés et plus important encore, 73,2% n'en veulent tout simplement pas. Enfin, le dépistage anténatal ouvre la voie aux interruptions de grossesse et soulève le problème éthique de la prise d'une telle décision sans distinction entre surdité syndromique (avec surhandicap) et surdités isolées (10).

La santé des Sourds

L'étude « Baromètre Santé Sourds et Malentendants » (9) a comparé la santé des Sourds à la population générale. Elle est perçue « mauvaise » pour 14,1% de Sourds (vs 9,8%), la souffrance psychologique dans les 4 dernières semaines les touche à 42,7% (vs 16,7%), et 18,4% ont eu des pensées suicidaires au cours de la dernière année (vs 3,9%).

Une étude de 2015 réalisée aux Royaume-Uni (11) a comparé l'état de santé global des Sourds à celui des entendants sur un échantillon de 298 Sourds. Les

prévalences d'obésité et d'hypertension artérielle sont supérieures chez les Sourds, mais on relève moins de fumeurs et moins de consommateurs d'alcool.

Dans cette étude, les Sourds soulignent les difficultés de communication qu'ils rendent responsables d'une barrière affectant la relation de confiance avec le corps médical, sans laquelle une prise en charge des pathologies chroniques par leur compréhension, la modification des habitudes et l'observance du traitement est compromise. Il a également été montré que les causes d'un état de santé moindre chez les Sourds ne sont pas seulement dues à des conditions psycho-socio-environnementales défavorables, mais aussi à un accès aux soins et une communication difficiles.

Accès aux soins

En France, dans les années 1980, l'épidémie du VIH met en exergue la difficulté d'accès aux soins des patients Sourds. La présence d'un tiers, souvent un membre de la famille, idéalement un interprète professionnel, est nécessaire pour les consultations de dépistage et d'annonce. Ce « tiers » qui prend part à la consultation limite la liberté de parole et l'abord de sujets sensibles. Ce frein qui semblerait inacceptable pour les entendants est de fait obligatoire pour les Sourds. Le ministère de la santé doit alors répondre au principe fondamental d'offrir le choix aux patients Sourds de consulter en langue des signes.

Ainsi, en 1995, sous l'impulsion du Dr J. Dagrón, l'AP-HP ouvre une consultation médico-sociale à Paris en langue des signes avec un « médecin signeur⁴ ».

L'année suivante, la direction de l'AP-HP crée une unité dédiée à l'accueil et aux

⁴ Terme admis dans les UASS désignant le médecin qui conduit ses consultations directement en LSF.

soins des patients Sourds : la première Unité d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes (UASS-LS) est née.

A la fin des années 1990, après une mesure peu pertinente de financement de la formation de médecins volontaires à la LSF, la direction générale de la santé pousse à établir des unités hospitalières qui concentrent leurs compétences et qui soient promues et visibles des patients Sourds. Quinze autres UASS-LS naissent ainsi à travers la France. D'abord Bordeaux, Grenoble et Strasbourg en 2001, puis Lille et Montpellier en 2002, Marseille et Toulouse en 2003, Nancy et Nice en 2004, Nantes en 2010, Poitiers en 2011, Rennes en 2013, Lyon en 2014 et Annecy et Chambéry en 2015.

II. État des lieux national des dispositifs existant

Les 16 UASS-LS citées ci-dessus (15 + Paris) sont rattachées au centre hospitalier de leur ville correspondante et proposent une offre de soins somatiques.

On compte également 6 dispositifs spécialisés dans la santé mentale : 3 sont en Île de France (2 à Paris, 1 à Boulogne-Billancourt), les 3 autres sont à Marseille, Lyon et Poitiers.

Enfin, il existe également des dispositifs issus d'initiatives particulières et/ou extra-hospitalière comme le Réseau Sourds et Santé de Bourgogne, le CeGIDD / CPEF (Centre Gratuit d'Information de Diagnostic et de Dépistage / Centre de Planification et d'Éducation Familiale) de Marseille ou encore le dispositif

ambulatoire de médecine générale en LSF du Dr H. Bonnefond à Saint-Etienne qui deviendra d'ailleurs l'UASS-LS à son tour, fin 2018.

Une liste exhaustive des dispositifs spécialisés dans l'accueil des patients Sourds, soumise par la DHOS, est jointe en annexe (Annexe 1).

III. Les Unités d'accueil et de soins des personnes sourdes en langue des signes (UASS-LS)

En 2007, la DHOS publie une circulaire ministérielle relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des UASS-LS qui a pour but de décrire les standards que doivent adopter ces unités en terme d'activité, de moyens humains et de moyens matériels (12).

Missions des UASS

Leurs missions relèvent de l'accueil et de la prise en charge médico-sociale des patients Sourds en leur permettant le choix d'une communication directe en LSF avec le soignant, tout en garantissant sa compréhension et un consentement éclairé en s'adaptant au niveau de communication de tous les Sourds. « Ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais c'est l'équipe qui a en charge de s'adapter à ses capacités de communication »(12). Les UASS doivent également procéder à des actions de sensibilisation au monde des Sourds et à des actions de santé publique, de prévention et d'éducation thérapeutique.

Moyens matériels des UASS

Les UASS doivent être implantées dans des centres hospitaliers afin de bénéficier d'un plateau technique complet. Elles doivent disposer autant que possible des nouvelles technologies de communication et d'information pour faciliter l'accès aux soins des patients. A minima : un ordinateur, une imprimante, un courriel avec adresse type (accueil.sourds@...), un téléphone portable, des plaquettes d'information et une signalétique spécifique.

Moyens humains

Chaque équipe doit comprendre des entendants bilingues et des Sourds. L'équipe doit être pluridisciplinaire, transversale et mobile afin de répondre au mieux à ses missions. Une équipe doit être idéalement composée de : médecin signeur, interprète diplômé (BAC +5), secrétaire médicale, travailleur social, administratif et tout autre professionnel paramédical susceptible de contribuer à remplir les missions de l'unité (infirmier, aide-soignant, psychologue...). Au sein de ces équipes, la présence de personnels sourds est essentielle pour répondre à l'exigence d'un maintien voire d'un développement linguistique de l'équipe et surtout pour répondre à la fonction d'« intermédiaireur » (13)

Intermédiaireur

Terminologie admise dans les UASS-LS depuis plusieurs années, l'intermédiation est à la base un concept juridique pour prendre en compte les particularités linguistiques et culturelles entre un justiciable étranger d'un côté et l'institution judiciaire de l'autre. Ce concept a par la suite été transposé aux UASS avec le monde Sourd d'un côté et le monde entendant de l'autre, faisant naître la fonction d'intermédiaireur au sein de ces unités.

Dans le milieu de la santé des Sourds, l'intermédiaire est donc un élément clé du système de soins. Surtout si l'on considère la précarité de langage de certains sourds. En effet, quand la majorité des médecins sont satisfaits du message délivré lors de la présence d'un interprète, le patient sourd est souvent dans l'incompréhension et à la recherche d'explications complémentaires.

Car l'interprète, par son Code déontologique, a un devoir de réserve, de neutralité et se doit de traduire fidèlement un message sans procéder à aucune médiation. Il traduit un message d'une langue à l'autre sans prendre en compte le niveau de compréhension du patient. Le rôle de l'interprète est donc nécessaire mais il est souvent insuffisant.

C'est là que celui de l'intermédiaire prend toute sa valeur. Il va pouvoir, par sa haute compréhension des deux mondes, médier le message en l'adaptant au niveau linguistique et culturel du patient. Il garantit ainsi une information loyale et un consentement éclairé au sens de la loi du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (14).

Évolution en réseau

Enfin, la circulaire de la DHOS prévoit une évolution des UASS-LS vers une organisation « *sous forme de réseaux de santé au sens des articles L.6321- 1 et L.6321-2 du Code de la santé publique [...] à l'instar du « Réseau Sourds et Santé » mis en place dans la région Nord-Pas-de-Calais. »*

IV. Le Réseau Sourds et Santé du Nord-Pas-de-Calais (RSS)

C'est dans ce contexte qu'après avoir été créé en 2002, l'UASS-LS de Lille a évolué en 2005 en réseau de santé (1) au sens des articles du Code de la santé publique prévus à cet effet. Cette évolution a eu pour principal but de favoriser l'accès aux soins des patients Sourds en réalisant un maillage de la région. Ainsi son unité principale qui dépend de l'Hôpital Saint-Philibert du Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) est située en métropole lilloise où se concentre le plus grand nombre de Sourds. Une première antenne est située au centre-ville de Lille à l'Hôpital Saint Vincent de Paul qui appartient également au GHICL. Ensuite le réseau s'est déployé dans les centres hospitaliers des villes d'Arras, de Dunkerque et de Valenciennes. Ces trois villes ont été choisies parce que l'on sait pour des raisons historiques qu'elles concentrent une importante population sourde. En effet, la présence identifiée d'associations actives et/ou d'écoles pour jeunes sourds dans ces villes disposant de centre hospitalier semblait correspondre au terrain idéal pour le déploiement d'antennes du Réseau Sourds et Santé.

Organigramme (Annexe 2)

Le Réseau Sourds et Santé dispose d'un « pôle coordination » réunissant le président et le vice-président, deux cadres administratifs et le médecin coordinateur également « médecin signeur » du réseau. Il y a également des secrétaires, plusieurs psychologues, un art-thérapeute⁵, des travailleurs sociaux, un neuropsychologue, un assistant de recherche et plusieurs interprètes et

⁵ spécialiste de l'activité artistique qui exploite le pouvoir et les effets de l'art dans une visée thérapeutique

intermédiaires. Tous ne sont pas salariés. En effet, le réseau Sourds et Santé travaille en étroite collaboration et sous convention avec l'association « Sourdmédia » créée en 1985 et son SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) qui propose notamment les services de travailleurs sociaux, psychologues, interprètes et intermédiaires.

Activité du RSS, un modèle unique

Le réseau est actif sur toutes les prérogatives définies par le Code de la santé publique :

- ***l'accès aux soins*** : en étant implanté sur des zones stratégiques de la région et en proposant des consultations directement en langue des signes avec un médecin signeur.
- ***la coordination*** : grâce aux secrétaires du réseau qui organisent les rendez-vous avec interprètes, les patients du réseau bénéficient de consultations avec tout professionnel de santé à travers la région en conservant le libre choix du praticien.
- ***la pluridisciplinarité*** : l'équipe assure le suivi médical, psychologique et social (cf. organigramme).
- ***l'éducation à la santé et la prévention*** : le réseau mène également des actions d'éducation à la santé aux travers de conférences ou ateliers en LSF, d'éducation thérapeutique et de création de supports pédagogiques (vidéo, plaquettes d'informations etc...) souvent en partenariat avec l'INPES.
- ***la sensibilisation et la formation des professionnels de santé*** : par ailleurs, le réseau procède à des actions de sensibilisation des professionnels de santé à travers des formations dispensées à la faculté de médecine, aux écoles de soins infirmiers, aux écoles d'aides-soignants et à

tous professionnels de santé sous forme de formation continue.

Le réseau procède également à la formation de futurs médecins en se proposant comme terrain de stage pour les internes de médecine générale, et forme également à la LSF, des médecins généralistes, des psychiatres, ou autres spécialistes.

Pour compléter une activité déjà large, le RSS est également à l'origine de la création du premier EHPAD spécialisé dans l'accueil et l'hébergement des personnes sourdes : l'EHPAD Saint-François de Sales. En effet, l'établissement dispose d'une architecture et d'équipements spécialisés (nombreux espaces vitrés, sonnettes lumineuses, visiophonie etc...). L'EHPAD compte également plusieurs membres de son personnel formés à la LSF ou Sourds eux-mêmes (une infirmière et 4 aides-soignantes sourdes).

Enfin, le RSS est à l'origine de nombreuses publications et également d'un Projet Hospitalier de Recherche Clinique avec notamment une étude visant à transposer le MMSE (mini mental state examination) en LSF (15).

Le réseau Sourds et Santé fait donc office de modèle unique dans la prise en charge des patients Sourds

V. Évaluation des dispositifs

Qu'il s'agisse des articles L-6321 du Code de la santé publique(16) ou du décret ministériel de 2007(12), ces deux textes officiels prévoient que les UASS doivent procéder à des actions d'évaluation afin de « *garantir la qualité de leurs services et prestations* ». A ce titre, chaque année, les UASS-LS devaient

fournir à la DHOS un bilan d'activité quantitatif et qualitatif sur la base d'indicateurs prédéfinis.

Jusqu'en 2008, la DHOS réunissait ces données pour établir un rapport de synthèse de l'activité des UASS-LS permettant ainsi de rendre compte de l'évolution existante. Déplorant l'arrêt de cette démarche, nous avons décidé, à travers cette étude de réunir ces données afin de poursuivre la mesure de ces indicateurs qui sont essentiels pour rendre compte de l'activité de ces unités. La comparaison de ces indicateurs pourrait permettre également de rendre compte des disparités entre les dispositifs en place et des améliorations à apporter.

MATERIEL ET METHODE

I. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude rétrospective, entre le 1^{er} Janvier 2012 et le 31 Décembre 2016. Cette étude multicentrique a comparé l'activité du Réseau Sourds et Santé à celle de 11 UASS-LS réparties sur 10 régions de France différentes. Nous avons décidé de ne pas tenir compte de la division régionale administrative en place depuis le 1^{er} Janvier 2016 (17) mais de nous baser sur l'ancienne nomenclature comptant 22 régions. En effet, l'étude porte à 80% sur une période antérieure à cette nouvelle division. Par souci de clarté, chaque fois que nous évoquerons une région, nous le ferons dans le sens d'une France métropolitaine à 22 régions et non à 13.

II. Critères d'inclusion et Critères d'exclusion

Nous avons pris le parti d'évaluer plus spécifiquement le Réseau Sourds et Santé Nord-Pas-de-Calais car il fait référence en matière de dispositif d'accueil des patients sourds, comme le soulignait en 2007 la DHOS dans sa circulaire ministérielle relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des UASS. (5)

Pour la partie comparative de l'étude, nous avons inclus 12 dispositifs d'accueil de patients sourds en LSF (dont le RSS) parmi les 24 dispositifs existant sur le territoire. Dans un souci de comparabilité, nous n'avons inclus que les dispositifs

qui disposent d'une UASS-LS. Nous avons également exclus tous les dispositifs spécialisés en psychiatrie pour ne retenir que les UASS-LS dites « somatiques ». Enfin, nous n'avons inclus que les UASS pour lesquels nous avons obtenu a minima l'intégralité des données relatives au nombre de patients usagers de ces dispositifs.

III. Caractéristiques des 11 UASS-LS incluses

Ainsi, suivant les critères d'inclusions et d'exclusions prédéfinis, outre le RSS du Nord-Pas-de-Calais, nous avons retenu 11 UASS-LS : celles de Paris, Strasbourg, Nancy, Grenoble, Nice, Marseille, Toulouse, Bordeaux, Poitiers, Montpellier et Rennes.

Localisation et démographie régionale

La position géographique des UASS-LS a été reportée sur une carte de France Métropolitaine (Annexe 3). En dehors de Nice et Marseille, chaque UASS-LS incluse appartient à une région différente. En nous basant sur les chiffres des populations légales au 1^{er} Janvier 2015 de l'INSEE, nous avons, sur cette carte et pour chaque région dont dépend l'UASS concernée, indiqué la population sourde estimée arrondie à la centaine près.

Effectif des UASS-LS

Pour chacune UASS-LS nous avons collecté leurs effectifs en termes « d'équivalent temps plein » (ETP) de médecin, d'interprète, d'intermédiaire, de secrétaires, de travailleurs sociaux et autres professions (aide-soignant, infirmière,

agent administratif, psychologue, cadre de santé etc...) pour rendre compte des moyens humains en place.

IV. Recueil des données

Recueil des données du RSS

Les données d'activité du réseau Sourds et Santé ont été encodées à l'aide d'un logiciel en ligne (WEBDCR®). Pour chaque consultation coordonnée par le réseau, les secrétaires encodaient le type de consultation, son lieu et l'accompagnement éventuel (interprète et/ou intermédiaireur). Le motif des consultations de médecine générale en LSF était encodé selon la CIM10. Puis nous avons séparé le type des consultations de médecine générale menées en LSF en deux catégories :

- Consultations de soins primaires dites de « première ligne »,
- Consultations dites de « seconde ligne », pour lesquelles le patient a déjà consulté un médecin pour ce problème mais a besoin d'explications et d'informations complémentaires.

Les consultations de deuxième ligne correspondent à toutes les consultations encodées Z71.2 « Sujet consultant pour explications des résultats d'examen » et Z71.9 « Conseil, sans précision ». Les consultations codées à un onglet différent de la CIM 10 sont catégorisées de « première ligne ».

L'ensemble des données de la base ainsi constitué a pu ensuite être extrait sous forme de fichier Excel.

Recueil des données des UASS-LS

Concernant les 11 UASS, le recueil de leurs données a été fait annuellement par envoi d'un fichier Excel comportant : un tableau par donnée d'activité à renseigner, une colonne par année (de 2012 à 2016) et une ligne par UASS. Un glossaire avec les définitions des données à renseigner, était joint. Ce fichier a été envoyé par mail à tous les responsables d'unité dont les coordonnées figurent sur le site du Ministère des Solidarités et de la Santé (18). Il s'agit donc de données déclaratives.

V. Données d'activités recueillies et définitions

Données d'activités communes aux 11 UASS-LS et au RSS :

1. *File active depuis la création du dispositif* : il s'agit du nombre de patients vus au moins une fois, quel que soit le nombre et la durée des prises en charge ;
2. *File active annuelle*: il s'agit du nombre de patients vus au moins une fois dans l'année, pour chaque année, de 2012 à 2016, quel que soit le nombre et la durée des prises en charge ;
3. *Nombre de consultation de médecine générale en LSF* : il s'agit du nombre total de consultations menées par un médecin de l'unité, en LSF ;
4. *Nombre de consultations spécialisées bénéficiant d'un interprète*: il s'agit du nombre total de consultations de médecins spécialistes, coordonnées par l'unité, bénéficiant d'une interprétation LSF-Français par un interprète diplômé ;

5. *Nombre d'interventions des intermédiateurs* : il s'agit du nombre total de d'interventions des intermédiateurs auprès des professionnels de santé ;

Données d'activités recueillies uniquement pour l'évaluation du RSS :

1. *Nombre de consultations de médecine spécialisée* coordonnées par le réseau ;
2. *Nombre de professionnels de santé libéraux bénéficiant des prestations du réseau* ;
3. *Nombre de patients bénéficiant d'au moins une action d'éducation thérapeutique* ;
4. *Pourcentage de consultations dites de « seconde ligne » menées par le médecin signeur.*

RESULTATS

I. Effectif du RSS et des UASS-LS de l'étude

12 dispositifs ont été inclus dans l'étude. Nous détaillons dans le *Tableau 1* les effectifs de chacune des UASS et du RSS (Lille) en équivalent temps plein (ETP) en 2016.

Tableau 1: Effectif par Unité en 2016

	Médecin	Secrétaire	Intermédiaireur	Interprète	Travailleurs Sociaux	Autres	TOTAL
Lille	1,0	2,0	1,5	1,5	0,0	0,8	6,8
Paris	2,2	1,0	1,8	1,5	1,0	2,6	10,1
Strasbourg	0,9	0,5	1,0	1,0	0,4	0,5	4,3
Nancy	1,3	1,0	0,5	1,0	0,5	0,8	5,1
Grenoble	1,3	1,2	3,0	2,0	0,0	2,3	9,8
Nice	0,5	0,0	1,0	1,0	0,0	0,0	2,5
Marseille	0,8	1,0	1,5	1,3	1,0	0,0	5,6
Montpellier	0,3	0,0	0,0	1,0	0,0	1,5	2,8
Toulouse	1,0	0,0	0,5	0,5	0,5	1,0	3,5
Bordeaux	0,6	1,0	1,0	0,2	0,0	1,0	3,8
Poitiers	1,0	0,5	0,8	0,0	0,0	0,0	2,3
Rennes	1,0	0,8	1,0	1,0	0,5	0,5	4,8

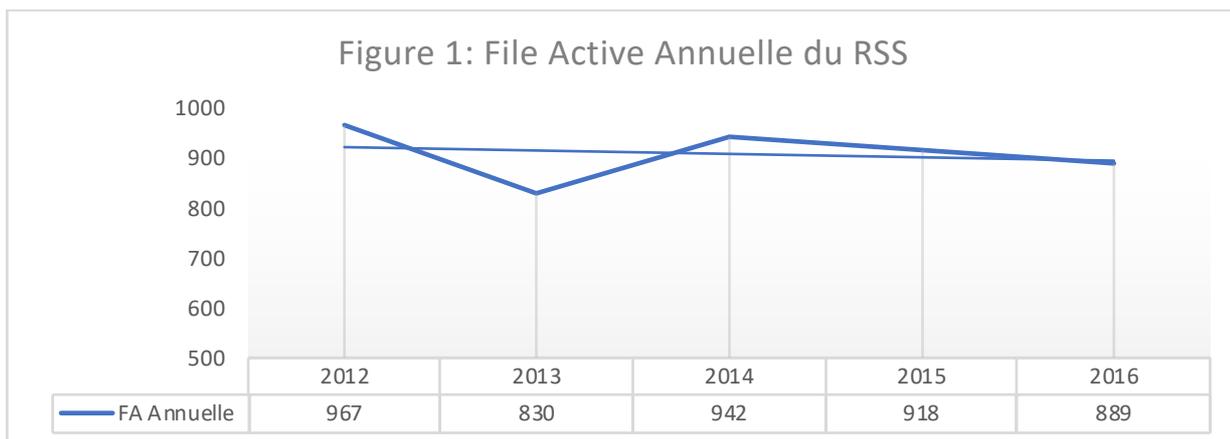
Autres = Infirmier, aide-soignant, agent administratif, psychologue, cadre de santé etc...

II. Activité du Réseau Sourds et Santé

File active des patients adhérents du réseau

La file active annuelle de patients a été reportée dans la **Figure 1**

Sur la durée de l'étude, une moyenne de 909 patients ont été usagers du réseau chaque année.



En 2012, 2025 patients sont connus du réseau depuis la création du dispositif (**Figure 2**). Rapporté aux nombres de sourds dans la région (en se basant sur une estimation de 1,24‰ Sourds par habitants) le recrutement s'élève à 40,5%. Avec une moyenne de 126 nouveaux patients par an sur la durée de l'étude (**Figure 3**), le recrutement régional atteint 50,3% en 2016 avec 2515 patients usagers du dispositif depuis sa création.

Figure 2: File active totale depuis la création du dispositif et recrutement régional

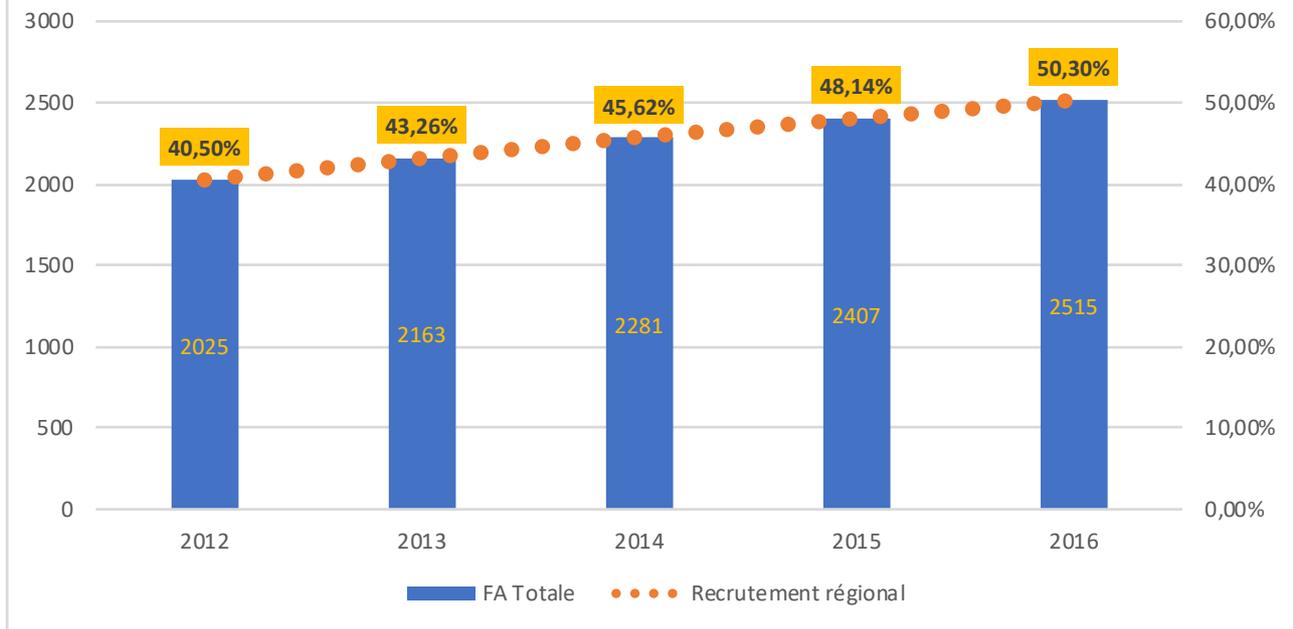
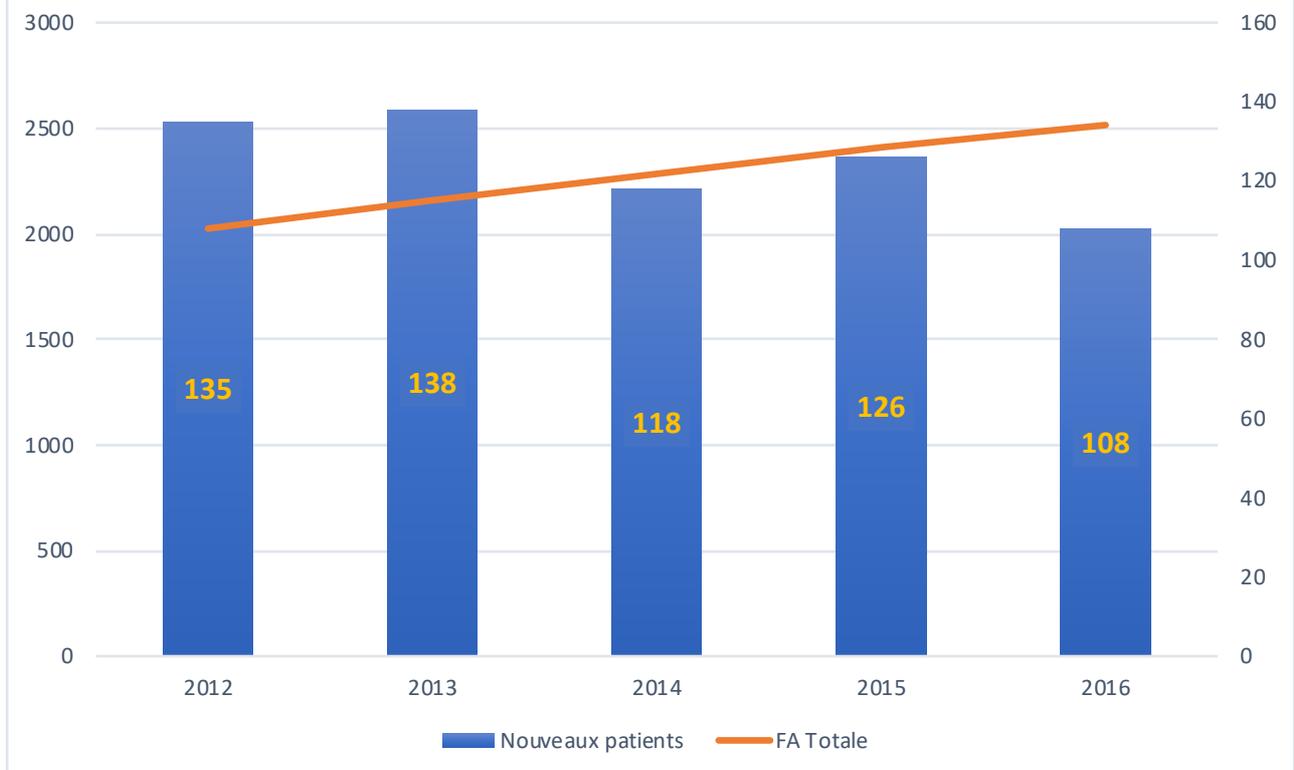


Figure 3: File active totale et nombre de nouveaux patients par an



Consultations et coordination des soins

Les données relatives aux consultations coordonnées par le réseau ont été reportées dans les graphiques ci-dessous (**Figures 4 à 6**)

En 2016, 2508 consultations sont coordonnées par le réseau :

- 1292 sont des consultations de médecine générale menées directement en LSF par le médecin signeur, dont 1131 sont conduites au sein du GHICL (UASS), et 161 sont conduites au sein des antennes régionales du réseau (hors GHICL) (**Figure 4**).
- 1216 sont des consultations de médecins spécialistes coordonnées par le réseau, dont 617 sont conduites au sein du GHICL et 599 le sont par des spécialistes à travers toute la région (libéraux ou hospitaliers) (**Figure 5**). 92% de ces consultations ont été interprétées en LSF. (**Figure 6**)

En moyenne, le nombre de consultations de médecine générale en LSF est de 1307/an. Celle du nombre de consultations spécialisées coordonnées par le réseau est de 1430/an.

Figure 4: Consultations de médecine générale en LSF

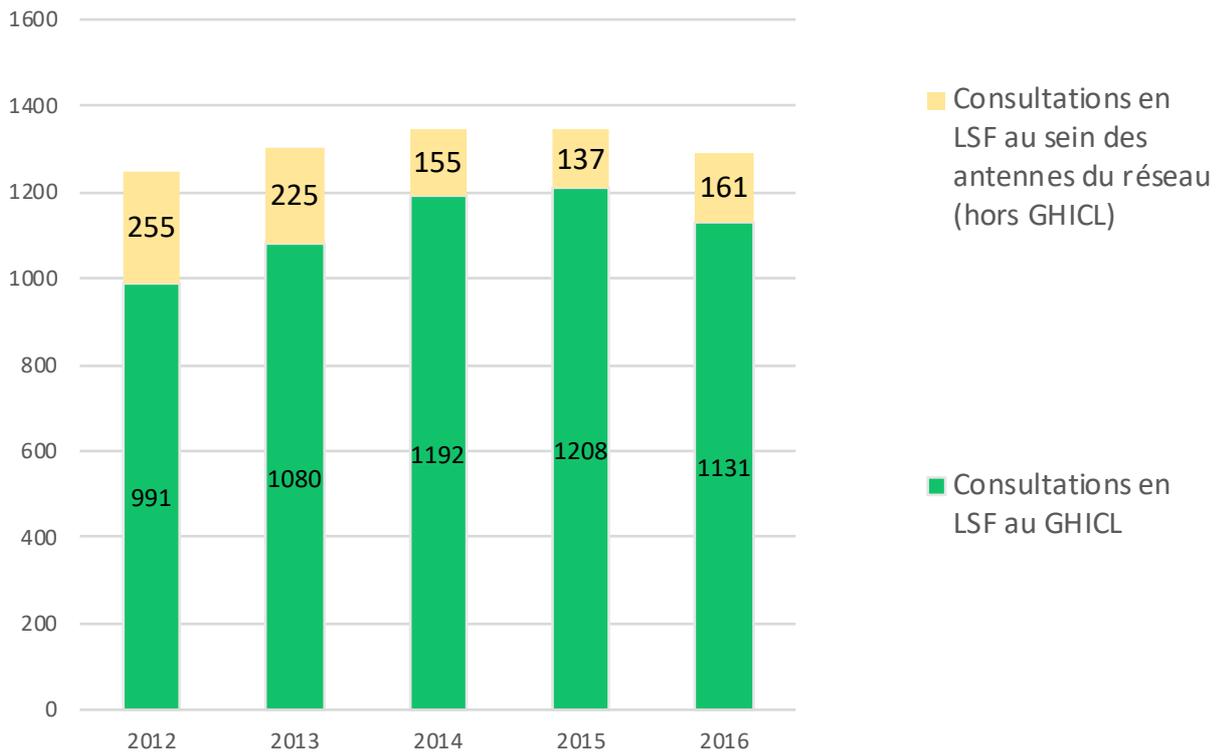
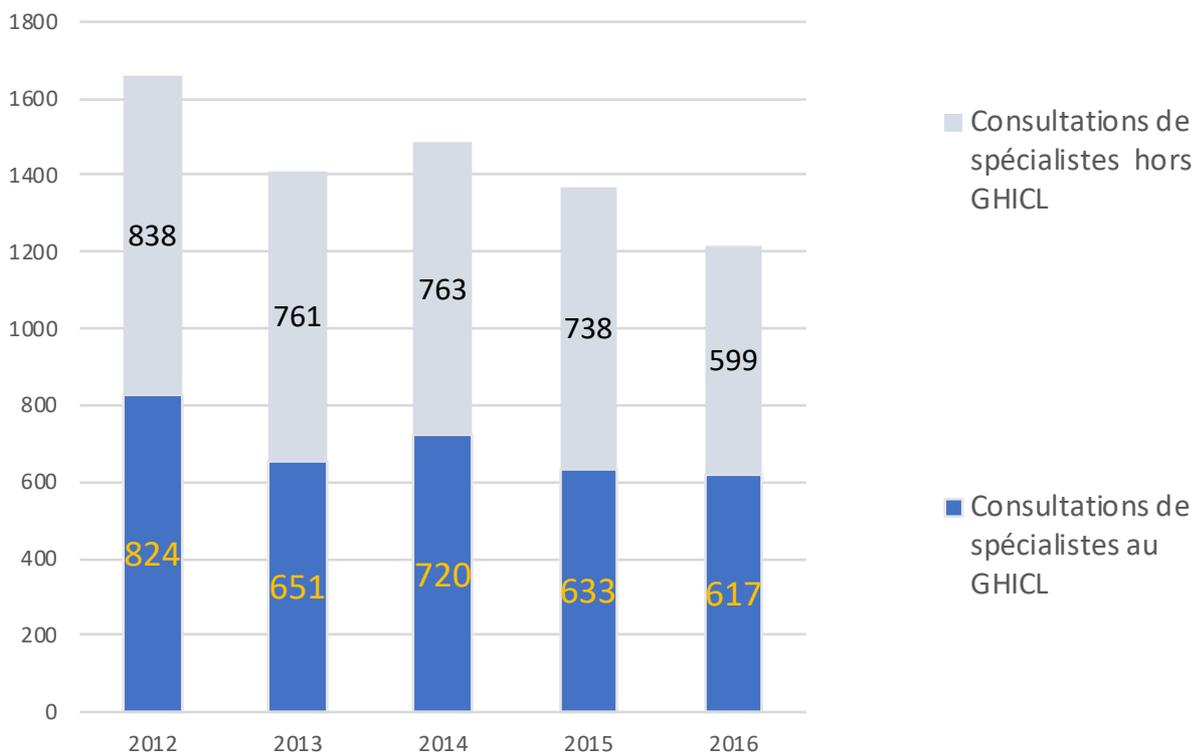
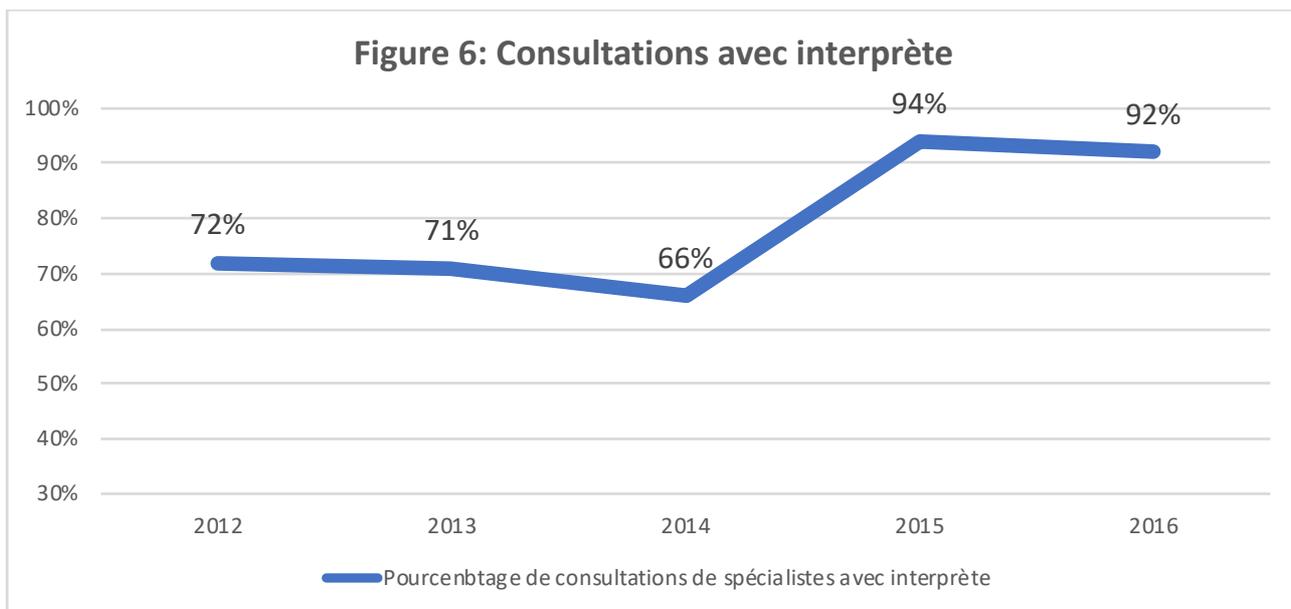


Figure 5: Consultations de spécialistes coordonnées par le RSS



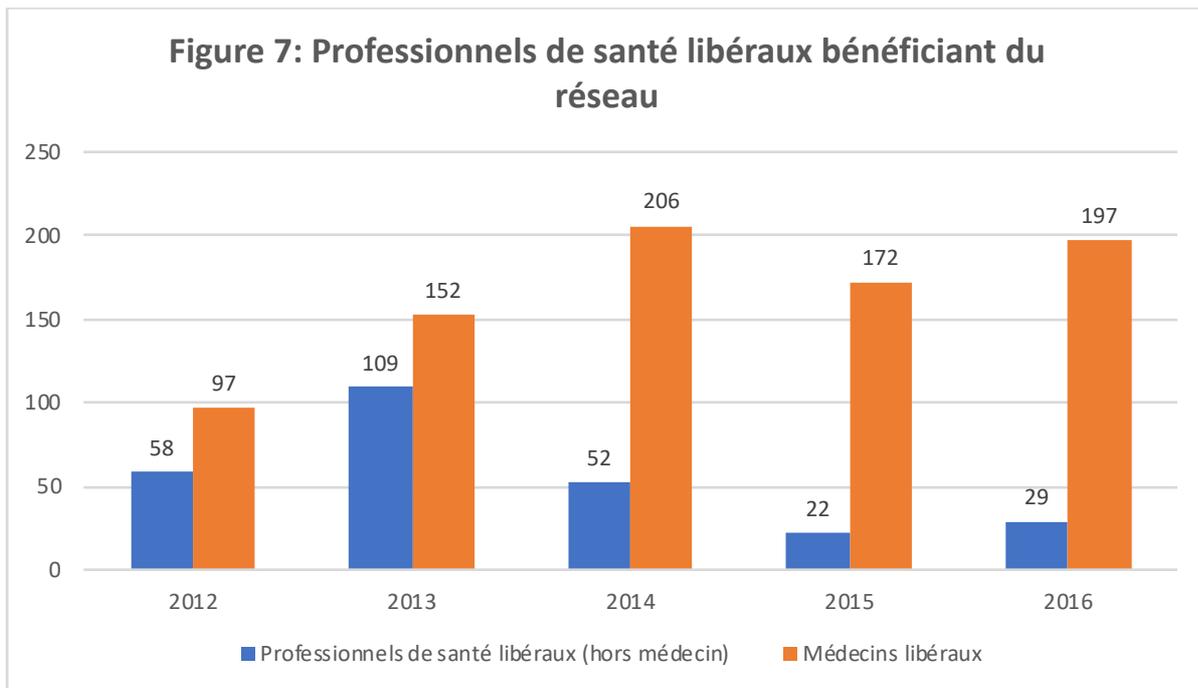


L'activité annuelle des intermédiaires du réseau est détaillée dans le **Tableau 2**. Elle correspond à l'ensemble des interventions des intermédiaires auprès des professionnels de santé.

Tableau 2 : Intervention des intermédiaires du réseau

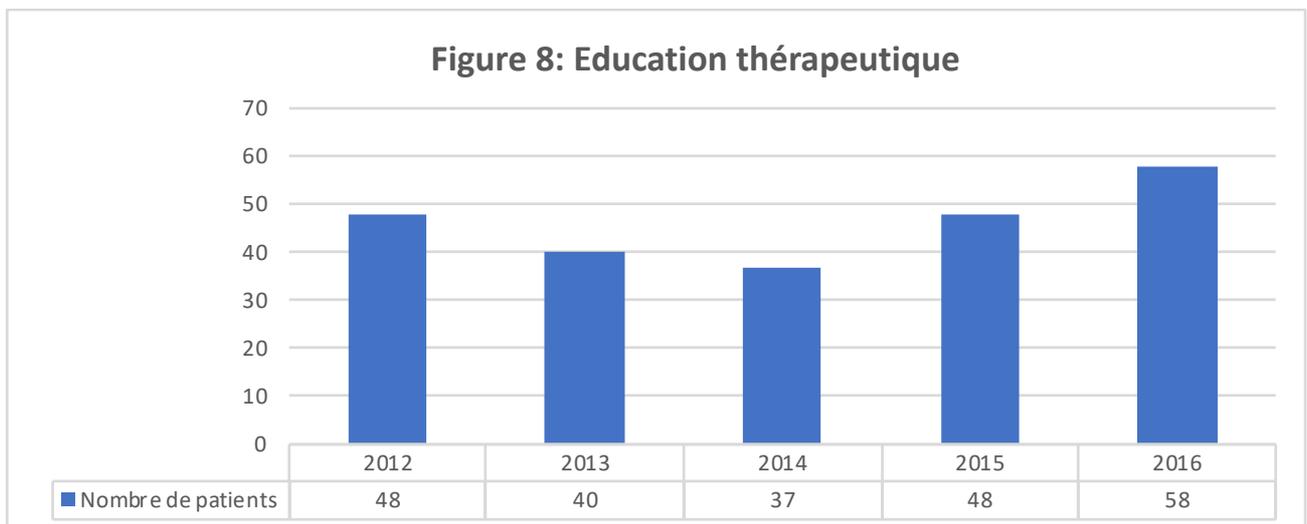
	2012	2013	2014	2015	2016
Nombre d'interventions	884	1059	862	1011	989

L'évolution du nombre de professionnels de santé libéraux bénéficiant des prestations du réseau pour la prise en charge d'un patient sourd a été reporté dans le graphique de la **Figure 7** ci-dessous.



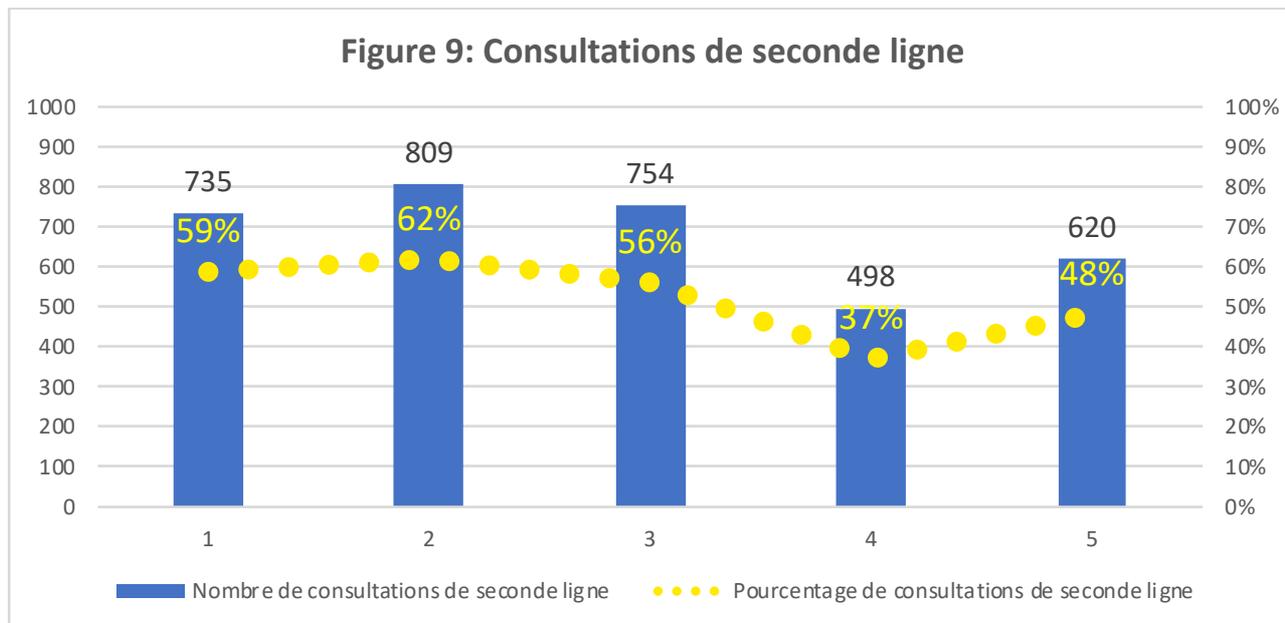
Éducation thérapeutique

En moyenne, plus de 46 patients ont bénéficié d'au moins une action d'éducation thérapeutique par an. L'évolution de cette activité a été reportée dans le graphique de la **Figure 8**.



Consultations de seconde ligne

Le nombre de consultations de seconde ligne menées au sein du réseau en LSF et son pourcentage par rapport à l'ensemble des consultations de médecine générale ont été reportés dans le graphique de la **Figure 9**.



III. Activité quantitative des 11 UASS-LS

File Active

L'évolution chronologique de la file active annuelle de chaque dispositif est reportée dans la **Figure 10**. En moyenne, sur la durée de l'étude, le nombre d'utilisateurs par an est de :

- 708 à Paris
- 152 à Nice
- 329 à Bordeaux
- 161 à Strasbourg
- 234 à Marseille
- 286 à Poitiers
- 469 à Nancy
- 62 à Montpellier
- 228 à Rennes
- 233 à Grenoble
- 289 à Toulouse

La file active totale pour chaque UASS depuis leur création est donnée dans le graphique de la **Figure 11**. Elle permet d'en déduire le nombre de nouveaux patients par an, soit en moyenne sur la durée de l'étude :

- 155 à Paris
- 22 à Strasbourg
- 41 à Nancy
- 29 à Grenoble
- 22 à Nice
- 34 à Marseille
- 10 à Montpellier
- 53 à Toulouse
- 34 à Bordeaux
- 50 à Poitiers
- 44 à Rennes

FIGURE 10: FILE ACTIVE ANNUELLE

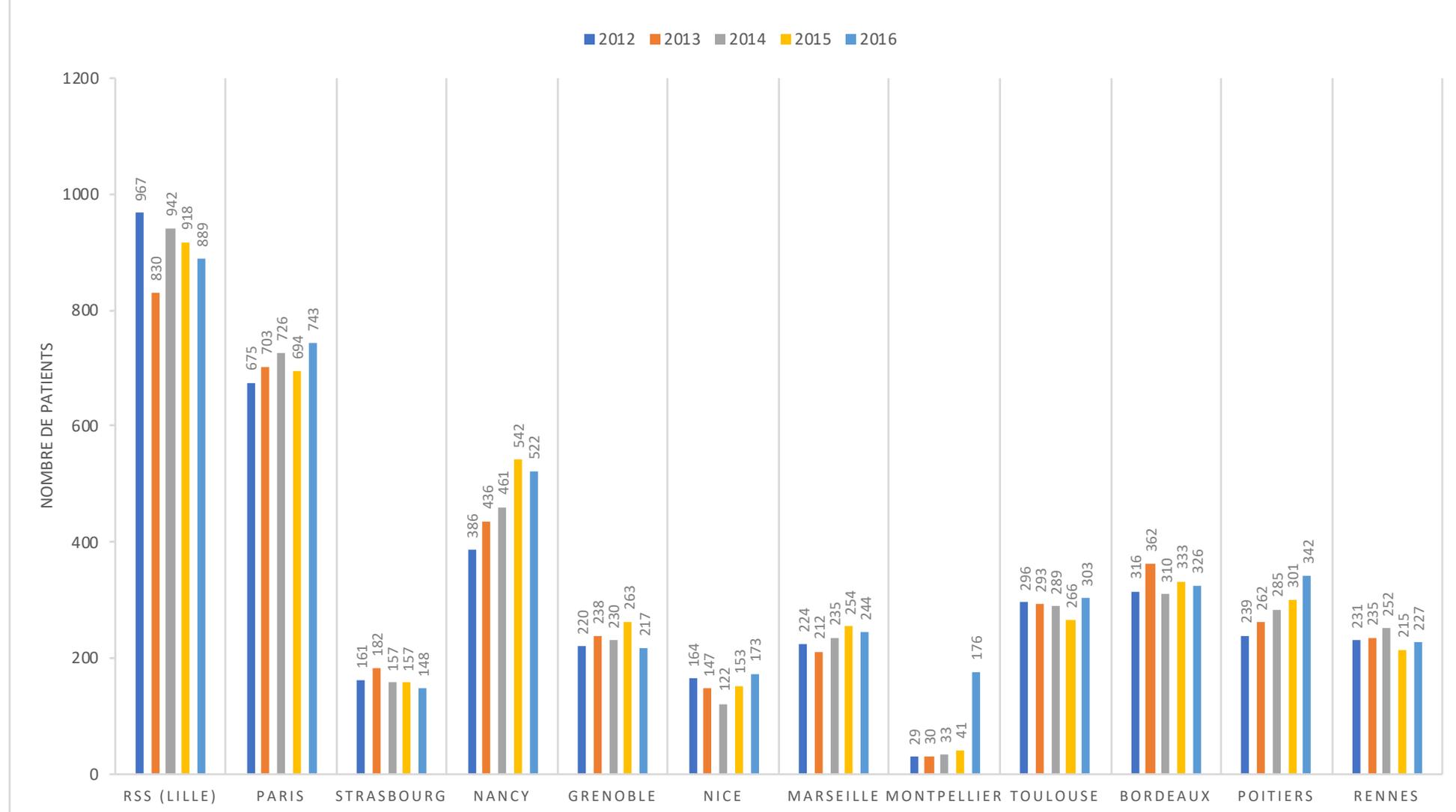
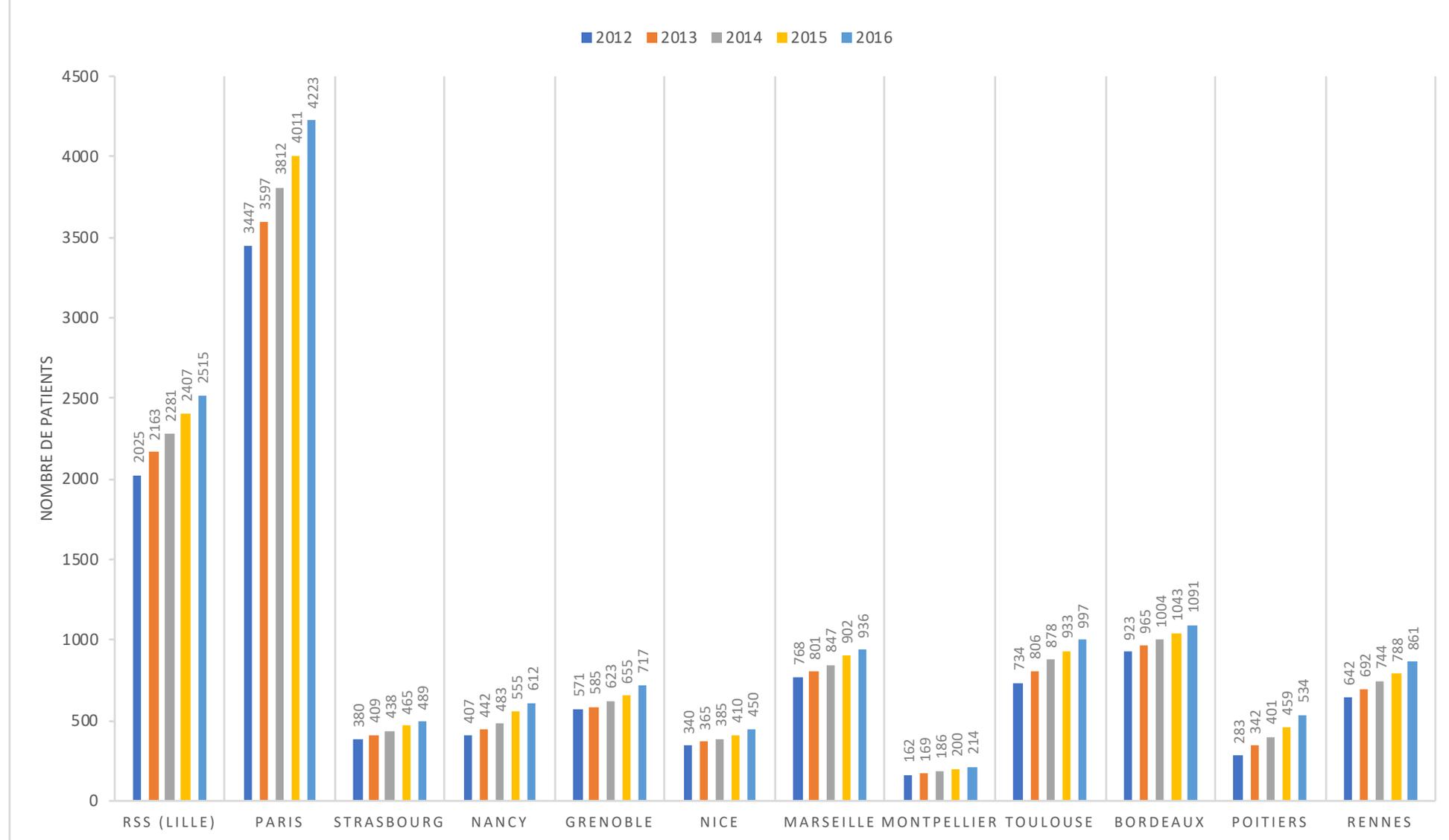
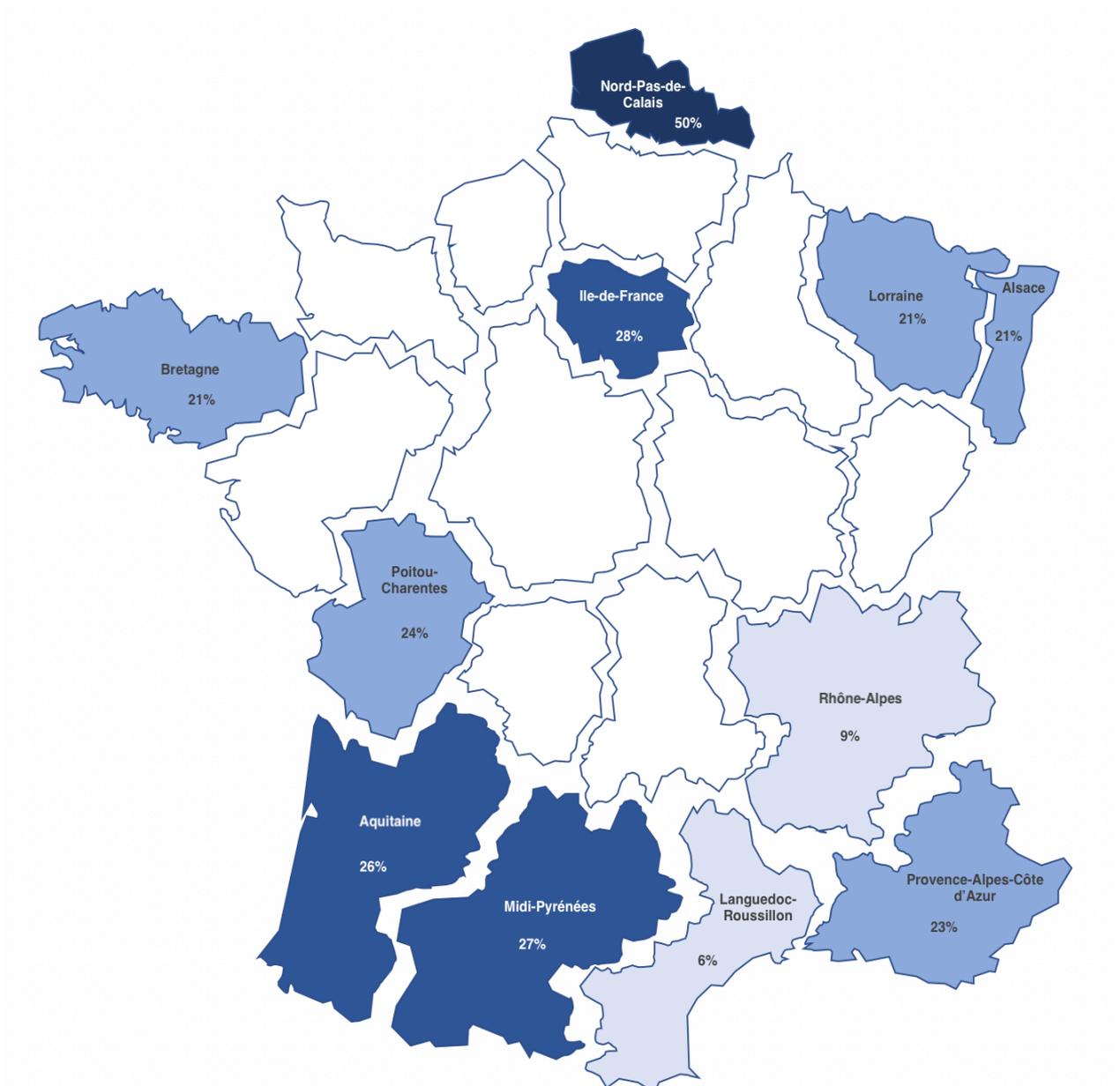


FIGURE 10: FILE ACTIVE TOTALE



Basé sur le rapport entre la file active totale et le nombre de sourds estimé par région, le recrutement régional pour chaque UASS en 2016 est reporté dans la **Figure 12**. Situées dans la même région, les données des UASS de Nice (7%) et de Marseille (15%) ont été cumulées

Figure 12: Recrutement régional en 2016



Consultations coordonnées par les UASS

L'évolution par an du nombre de consultations de médecine générale menées en LSF au sein de chaque unité est reportée dans le **Tableau 3**.

Tableau 3: Consultations en LSF

UASS	2012	2013	2014	2015	2016
Paris	2946	2887	2694	2691	2714
Strasbourg	749	725	767	683	755
Nancy	765	1055	1037	1001	996
Grenoble	1029	1211	1186	1398	1403
Nice	554	484	493	515	600
Marseille	708	659	717	729	721
Montpellier	62	85	68	123	190
Toulouse	872	745	725	540	748
Bordeaux	1205	1327	1244	1184	1114
Poitiers	962	1025	1013	1017	1299
Rennes	914	923	952	761	705
Réseau Sourds et Santé	1246	1305	1347	1345	1292

Le nombre des consultations de médecins spécialistes ayant bénéficié d'une interprétation a été rapporté dans le **Tableau 4**.

Tableau 4: Consultations interprétées en LSF

UASS	2012	2013	2014	2015	2016
Paris	1236	1286	1370	1390	1497
Strasbourg	343	306	318	359	343
Nancy	94	285	281	202	173
Grenoble	625	344	646	612	769
Nice	143	53	124	342	346
Marseille	504	499	553	499	756
Montpellier	286	359	299	271	400
Toulouse	440	651	671	735	691
Bordeaux	428	430	415	309	331
Poitiers	520	542	512	629	661
Réseau Sourds et Santé	1196	1009	972	1295	1122

Le nombre des interventions d'intermédiaires auprès de professionnels de santé a été rapporté dans le **Tableau 5**.

Tableau 5: Activité des intermédiaires

UASS	2012	2013	2014	2015	2016
Paris	1032	691	684	413	770
Strasbourg	449	396	432	334	488
Nancy	9	4	3	74	147
Grenoble	893	755	606	870	967
Nice	224	62	0	64	229
Marseille	227	372	446	316	458
Montpellier	0	0	0	0	0
Toulouse	119	228	176	120	194
Bordeaux	378	488	430	347	434
Poitiers	374	351	229	249	307
Réseau Sourds et Santé	884	1059	862	1011	989

DISCUSSION

Il s'agit de la première étude sur l'accès aux soins des personnes sourdes dans le Nord-Pas-de-Calais. C'est également la première étude comparant les données de différents dispositifs. La singularité, la durée et la multicentricité de cette étude en font sa force.

Par ailleurs, elle met en évidence le Réseau Sourds et Santé comme modèle de dispositif d'accès aux soins des personnes sourdes vers lequel les UASS doivent tendre et montre la grande disparité qui existe dans l'offre de soins disponible aux Sourds de France.

Analyse de l'activité du Réseau Sourds et Santé

Le nombre de patients usagers du réseau par an (**Figure 1**) et le nombre de consultation de médecine générale en LSF (**Figure 4**) sont stables sur la durée de l'étude alors que le recrutement régional augmente chaque année (**Figure 2**).

Logiquement, avec une patientèle qui augmente, le dispositif devrait avoir une file active annuelle et un nombre de consultations en LSF qui augmentent. Ce paradoxe s'explique en partie par le fait que le médecin signeur du réseau soit seul. Son temps de travail n'étant pas indéfiniment extensible, il constitue un des facteurs limitants à l'accès aux soins. Pour cette raison, il gère le moins possible les soins primaires, pour lesquels il renvoie les patients à leur médecin traitant, afin de concentrer au maximum l'activité sur les consultations de seconde ligne où ses compétences linguistiques sont mises en valeur. De plus sa mobilité à travers la région dans les antennes du réseau permet certes de recruter de nouveaux patients, mais ne peut pas se traduire par une augmentation du nombre

de consultations. En effet, les plages de rendez-vous dans les différentes antennes se limitent à une journée par mois.

L'augmentation du nombre de médecins signeurs semble donc indispensable dans un proche avenir afin de garantir la poursuite de la qualité de l'offre de soins.

On notera malgré ces facteurs limitants que le réseau remplit voire dépasse largement les objectifs du CPOM fixés par l'ARS en terme de file active annuelle et de recrutement de nouveaux patients. Il dépasse également ces objectifs en terme d'offre de prestations aux professionnels de santé libéraux qui consultent un patient sourd et en terme d'activité d'éducation thérapeutique (**Figure 7 et 8**).

Concernant les consultations de spécialistes (**Figure 5**) leur nombre diminue sensiblement en quantité au profit d'une plus grande qualité de service puisque la proportion de ces consultations qui bénéficient d'un interprète augmente significativement : +20% sur 5 ans (**Figure 6**).

Enfin, si le pourcentage de consultations de seconde ligne (**Figure 9**) est stable sur les 3 premières années, on constate qu'il baisse significativement en 2015. Cette baisse s'explique par l'ouverture la même année de l'EHPAD Saint-François de Sales. En effet, le médecin signeur dont le cabinet de consultation est situé au sein de cet établissement, est devenu le médecin traitant des résidents sourds de l'EHPAD. Le nombre de consultations de première ligne a donc significativement augmenté au détriment des consultations de seconde ligne. En effet, si l'on retire, des données de consultation, les résidents de l'EHPAD, le pourcentage des consultations de seconde ligne passe de 48 à 70%.

Ces chiffres soulignent la vocation du médecin signeur à ne pas se substituer aux médecins traitants mais à offrir une activité de consultations ciblées sur les

conseils de santé, l'information, l'explication complémentaire et l'éducation thérapeutique ; domaines où le bilinguisme prend toute sa valeur.

Analyse comparative entre les dispositifs

On observe des inégalités importantes de moyens humains entre les différentes UASS (**Tableau 1**). Proportionnellement au nombre de Sourds estimé par région, les unités de Bordeaux et Toulouse ont presque 2 fois moins de moyens humains que Strasbourg qui, elle, à l'inverse, en a 3 fois plus que Paris. Grenoble est l'UASS la mieux dotée avec en valeur absolue presque 10 temps pleins. Ces chiffres doivent cependant être analysés avec prudence car nombreuses sont les unités qui travaillent avec des professionnels conventionnés (interprètes notamment) comme l'UASS de Poitiers, par exemple, qui n'a pas d'interprète salarié mais qui déclare, en 2016, 661 interventions d'interprètes auprès de médecins spécialistes (**Tableau 4**). Le Réseau Sourd et Santé, bien que disposant d'interprètes salariés, fait également souvent appel à des interprètes extérieurs pour satisfaire la demande des patients. Le recensement des effectifs de chaque UASS permet, cependant, de fournir un état des lieux des moyens en place.

Concernant la file active annuelle (**Figure 10**) et le nombre de consultations en LSF par an (**Tableau 3**), on observe une certaine stabilité sur la durée de l'étude pour la majorité des UASS. Seules les UASS de Montpellier, Nancy et Poitiers connaissent une augmentation significative :

- L'UASS de Montpellier n'avait pas ou peu d'activité jusqu'en 2015 par manque de moyens humains, elle passe de 62 consultations en 2012 à 190 en 2016 (+200%).

- L'UASS de Nancy compte un médecin de plus depuis 2012 ce qui explique cette augmentation. L'unité augmente de 30% son nombre de consultations en LSF sur 5 ans (765 en 2012 vs 996 en 2016).
- L'UASS de Poitiers est une structure relativement jeune et en plein essor ce qui explique cette augmentation. En 2012 on relève 962 consultations en LSF contre 1299 en 2016 (+35%).

On constate cependant, qu'aucune unité, quels que soient ses moyens, ne présente une file active annuelle supérieure à celle du Réseau Sourds et Santé.

Pour ce qui est du recrutement régional, la **Figure 12** met en évidence le plafonnement des UASS dans leur recrutement autour de 25% alors que le dispositif de Lille, fort de son activité en réseau, dépasse les 50%. D'ailleurs, si l'on supprime des données les patients recrutés par les antennes du réseau pour ne retenir que les patients usagers de l'UASS de Lille, on observe une diminution de moitié du recrutement. L'activité en réseau montre donc tout son intérêt dans le maillage d'une région, permettant l'accès aux soins en LSF à un plus grand nombre.

Enfin, concernant les activités d'interprètes et d'intermédiation, on observe là encore une grande disparité entre les dispositifs. On note l'absence de données d'activité d'interprète et d'intermédiaire pour l'unité de Rennes. On observe également une activité d'intermédiation nulle ou quasi nulle (par défaut d'intermédiaire), à Nice en 2014, à Nancy de 2012 à 2014 et à Montpellier de 2012 à 2016.

Limites de l'étude

Les données recueillies auprès des UASS ont été déclaratives.

Elles ont limité le nombre d'UASS incluses. En effet, par manque de données, nous n'avons pu inclure ni l'UASS de Nantes ni le Réseau Sourds et Santé de Bourgogne.

Par ailleurs, compte tenu du type rétrospectif de l'étude nous n'avons pas maîtrisé la nature des données recueillies. En effet, le relevé de données plus précises aurait pu renforcer la comparabilité entre les dispositifs et améliorer l'intérêt de notre étude. Par exemple, le nombre de consultations de seconde ligne, recueilli uniquement au sein du RSS, aurait permis de comparer la nature des consultations au sein des autres dispositifs.

Cependant, cette étude a permis de palier à l'arrêt du recueil des données d'activité annuelle des UASS, par la DHOS. Cette centralisation périodique des indicateurs d'activité permet de rendre compte de l'évolution de l'accès aux soins des Sourds en France. Ce bilan d'activité national pourrait permettre la mise en place d'actions correctives : adaptation des moyens humains, des moyens matériels et de leur distribution sur le territoire. En effet, 8 régions sont encore dépourvues de dispositif spécialisé.

Enfin, il serait certainement intéressant à l'avenir que ce type d'étude se renouvelle pour poursuivre une évaluation nationale régulière des dispositifs d'accès aux soins des personnes sourdes.

CONCLUSION

Malgré la création des premières UASS-LS dès le début des années 2000, l'accès aux soins des Sourds reste inéquitable sur le territoire français.

Le Réseau Sourds et Santé du Nord-Pas-de-Calais fait office de référence nationale grâce à son activité, autant quantitative que qualitative, et à son maillage de la région en réseau.

Centrées dans les grandes villes les UASS-LS des autres régions, quand elles existent, ne parviennent pas en l'absence de réseau à couvrir l'ensemble des besoins de santé des personnes sourdes.

L'analyse comparative de cette étude met en évidence les disparités inter-régionales entre ces dispositifs.

Il paraît nécessaire de poursuivre la collecte et l'analyse nationale de ces données pour suivre l'évolution de l'activité de ces unités et mettre en place d'éventuelles actions correctives.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Drion B, Buhler L. Access to care in sign language: the French experience. *Public Health*. août 2016;137:200-3.
2. Mottez B. *Les Sourds existent-ils ?* L'Harmattan. Paris; 2006. 388 p.
3. Amoros T, Bonnefond H, Martinez C, Charles R. Un dispositif ambulatoire pour la santé des Sourds en soins primaires. *Santé Publique*. 2014;26(2):205.
4. Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. *Plan 2010- 2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes*.
5. INSEE. *Populations légales 2015 – Populations légales 2015* | Insee [Internet]. INSEE - Institut national de la statistique et des études économiques; 2018 mai [cité 25 mai 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3292643?sommaire=3292701>
6. Encrevé F. *Réflexions sur le congrès de Milan et ses conséquences sur la langue des signes française à la fin du xixe siècle*, Abstract. *Mouv Soc*. 6 mai 2008;(223):83-98.
7. Stokoe WC. *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication Systems of the American Deaf*. *J Deaf Stud Deaf Educ*. 1 janv 2005;10(1):3-37.
8. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
9. INPES. *Baromètre santé Sourds et Malentendants (BSSM) 2011* [Internet]. [cité 25 mai 2018]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/Barometres/barometre-sante-sourds-malentendants-2011/index.asp>
10. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Avis n°107 sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)*. *Rev Collège Natl Audioprothèse* [Internet]. 2009; Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-sur-les-problemes-ethiques-lies-aux-diagnostic-antenatals-le-diagnostic-prenatal>
11. Emond A, Ridd M, Sutherland H, Allsop L, Alexander A, Kyle J. *The current health of the signing Deaf community in the UK compared with the general population: a cross-sectional study*. *BMJ Open*. 25 janv 2015;5(1):e006668-e006668.
12. Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins. *Missions, organisation et fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes (LS) - Circulaire N°DHOS/E1/2007/163* [Internet]. 2007. Disponible sur: http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_12378.pdf
13. DRION B. *Intermédiaireur en langue des signes, un nouveau métier ?* [Internet]. *sourd ou Sourd?* Disponible sur: <http://bdrion.over-blog.net/article-intermediauteur-en-langue-des-signes-un-nouveau-metier-1ere-partie-55942606.html>
14. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.

15. Mini-Mental State (MMS-LS) and Sign Language - Full Text View - ClinicalTrials.gov [Internet]. Disponible sur: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02005679>
16. Code de la santé publique - Article L6321-1. Code de la santé publique.
17. Décret n° 2016-1689 du 8 décembre 2016 fixant le nom, la composition et le chef-lieu des circonscriptions administratives régionales. 2016-1689 déc 8, 2016.
18. Liste et coordonnées des 24 dispositifs d'accueil des patients sourds du territoire.pdf [Internet]. [cité 12 sept 2018]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_sourds_liste_uass_ls_130218.pdf

ANNEXES

Annexe 1 : Liste des dispositifs en place

Liste des Unités d'Accueil et de Soins des Sourds - LS en France (UASS – LS)

(par ordre alphabétique)

<p>Alsace</p>	<p>Hôpitaux universitaires de Strasbourg (2001) Unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes Le Maillon Blanc Nouvel hôpital civil Service de médecine interne A Pôle SMOH 1, place de l'hôpital 67091 Strasbourg Cedex</p> <p>Téléphone : 03 69 55 04 53 (Secrétariat) SMS : 06 23 20 39 75 Fax : 03 69 55 17 54 Courriel : maillon.blanc@chru-strasbourg.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Anne Besançon Téléphone : 03 69 55 10 90 Courriel : anne-francoise.besancon@chru-strasbourg.fr</p>
<p>Aquitaine</p>	<p>CHU de Bordeaux (2001) Unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes USN TASTET GIRARD 3^{ème} étage 1, place Amédée Raba-Léon 33076 Bordeaux Cedex</p> <p>Téléphone : 05 56 79 98 66 SMS Secrétariat : 06 10 17 33 84 SMS Aide-soignante : 06 10 17 33 79 Fax : 05 56 79 98 67 Courriel : accueil.sourds@chu-bordeaux.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr François Jonquet Courriel : francois.jonquet@chu-bordeaux.fr</p>
<p>Bretagne</p>	<p>CHU de Rennes (2003) Unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes Hôpital Pontchaillou Pavillon les Marronniers 2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 9</p> <p>Téléphone : 02 99 28 37 30 SMS : 06 72 43 38 43 Fax : 02 99 28 37 29 Courriel : accueil.sourd@chu-rennes.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Isabelle Ridoux Courriel : isabelle.ridoux@chu-rennes.fr</p>

<p>Bretagne</p>	<p>Hôpital de La Cavale Blanche, Antenne de l'UASS de Rennes (2013) Boulevard Tanguy Prigent 29200 Brest</p> <p>SMS : 06 72 43 38 43 Fax : 02 99 28 37 29 Courriel : accueil.sourd@chu-rennes.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Isabelle Ridoux Courriel : isabelle.ridoux@chu-rennes.fr</p>
	<p>Hôpital universitaire Pitié-Salpêtrière (1996) Unité d'Informations et de Soins des Sourds (UNISS) Bâtiment de Cardiologie Rez-de-chaussée <u>Bas</u> 47, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris Cedex 13</p> <p>Téléphone : 01 42 16 14 70 SMS : 06 33 08 13 12 Fax : 01 42 16 14 71 Courriel : accueil.sourds@psl.aphp.fr</p> <p>Secrétariat : Karim Hadoum Téléphone : 01 42 16 14 02 Fax : 01 42 16 14 71 Courriel : karim.hadoum@aphp.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Alexis Karacostas Mobile : 06 75 21 52 85 Courriel : alexis.karacostas@aphp.fr</p>
<p>Ile-de-France</p>	<p>Unité surdité et souffrance psychique – Ste Anne (2001) Consultations de santé mentale – Secteur 16 11, rue Tisserand 75015 Paris</p> <p>Téléphone. : 01 45 65 61 13 SMS : 07 85 45 47 66 Fax : 01 40 60 96 25 Courriels : Michèle Gines, infirmière : m.gines@ch-sainte-anne.fr Corinne Louchet, secrétaire : c.louchet@ch-sainte-anne.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Alix Meilland Courriel : a.meilland@ch-sainte-anne.fr</p>

<p>Ile-de-France</p>	<p>Unité Thérapeutique Enfance et Surdit� (UTES) Centre R�gional de Soins et de Ressources en Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent Sourds (2010) Groupe Hospitalier Nord-Essonne et H�pitaux de Saint-Maurice 64, rue de la Glaciere 75013 Paris</p> <p>T�l�phone : 01 42 33 97 67 SMS : 06 14 29 47 30 Fax. : 01 42 33 99 48 Courriel : centre-surdite@hopitaux-st-maurice.fr</p> <p>M�decin responsable : Dr Jean-Michel Delaroche Courriel : jm.delaroche@hopitaux-st-maurice.fr</p>
<p>Languedoc Roussillon</p>	<p>CHU de Montpellier (2002) Unit� d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes Service de m�decine Interne A H�pital Saint-Eloi 80, avenue Augustin Fliche 34295 Montpellier Cedex 5</p> <p>T�l�phone : 04 67 33 75 00 SMS : 06 85 88 36 69 Fax : 04 67 33 72 91 Courriel : apsm-medinta@chu-montpellier.fr</p> <p>M�decin responsable : Dr Thierry Abdou Courriel : kinzoku_gogenso@hotmail.com</p>
<p>Lorraine</p>	<p>CHRU de Nancy (2004) Unit� R�gionale d'Accueil et de Soins pour Sourds H�pital Saint-Julien 9, rue Foller 54000 Nancy Cedex</p> <p>T�l�phone : 03 83 85 99 49 (secr�tariat) SMS : 06 82 18 07 13 Fax : 03 83 85 99 50 Courriel : consultation.lsf@chu-nancy.fr</p> <p>M�decin responsable : Dr Isabelle Bouillevaux Courriel : isabelle.bouillevaux@gmail.com</p>
<p>Midi-Pyr�n�es</p>	<p>CHU de Toulouse (2003) Unit� d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes H�pital PURPAN B�timent URM - 3�me �tage - Secteur ambulatoire Place Lange TSA 60033 31059 Toulouse Cedex 9</p> <p>T�l�phone : 05 61 77 68 02 ou 05 61 77 68 20 SMS : 06 19 51 69 22 Fax : 05 61 77 68 29 Courriel : accueil.sourds@chu-toulouse.fr</p> <p>M�decin responsable : Dr Laetitia Esman Courriel : esman.l@chu-toulouse.fr</p>

<p>Nord-Pas-de-Calais</p>	<p>Groupement des hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) (2002) Hôpital Saint-Philibert Réseau Sourds et Santé Rue du Grand But BP 249 59462 Lomme Cedex</p> <p>Téléphone : 03 20 22 38 03 SMS : 06 22 38 85 01 Fax : 03 20 22 38 01 Courriel : accueil.sourds@ghicl.net Site internet : http://www.sourds-sante.fr/</p> <p>Médecin responsable : Dr Benoît Drion Courriel : drion.benoit@ghicl.net</p>
<p>Pays de la Loire</p>	<p>CHU de Nantes - Hôtel-Dieu (2010) Hôtel-Dieu 5^{ème} étage - Aile ouest 1, place Alexis Ricordeau 44093 Nantes Cedex 1</p> <p>Téléphone : 02 40 08 49 82 SMS : 06 34 55 81 01 Fax : 02 40 08 49 83 Courriel : accueil.sourds@chu-nantes.fr Skype : accueilsourds44</p> <p>Médecin responsable : Dr Pascale Fuhr Secrétariat : Stéphanie Gouy</p>
<p>Poitou-Charentes</p>	<p>CHU de Poitiers (2011) Unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes Hôpital de la Milétrie 2, rue de la Milétrie BP 577 86021 Poitiers Cedex</p> <p>Téléphone : 05 49 44 34 20 SMS : 06 30 08 10 20 Fax : 05 49 44 34 24 Courriel : sas@chu-poitiers.fr Skype : sas-poitiers Oovoo : sas-poitiers</p> <p>Médecin responsable : Dr Jérôme Laubretton Courriel : jerome.laubretton@chu-poitiers.fr</p>

<p>Poitou-Charentes</p>	<p>Centre hospitalier Henri Laborit (2016) C.M.P. Signes Pôle A Pavillon Lagrange - 1^{er} étage 370, avenue Jacques Coeur CS 10587 86021 Poitiers Cedex</p> <p>Tél. : 05 49 38 32 36 ou 05 49 38 43 99 SMS : 07 85 01 96 89 Fax : 05 16 52 61 16 Courriel : cmp-signes@ch-poitiers.fr Skype : cmp-signes</p> <p>Médecin responsable : Dr Laurence Pérault Courriel : laurence.perault@ch-poitiers.fr</p>
<p>Provence-Alpes- Côte d'Azur</p>	<p>CHU de Marseille (2003) Unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes Service de médecine interne Hôpital de la Conception 147, boulevard Baille 13385 Marseille Cedex 5</p> <p>Téléphone : 04 91 38 28 62 SMS : 06 89 75 16 24 Fax : 04 91 38 28 63 Courriel / MSN : accueil.sourds-13@hotmail.fr</p> <p>Secrétariat : Giuseppina Contrino Courriel : giuseppina.contrino@ap-hm.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Amandine BARBAROUX Courriel : amandine.barbaroux@ap-hm.fr</p>
	<p>CHU de Marseille (2007) Unité Ambulatoire Surdité et Santé Mentale – Méditerranée (UASSM-M) Pôle Psychiatrie Centre Hôpital de la Conception 147, boulevard Baille CS 40002 13385 Marseille Cedex 5</p> <p>Téléphone : 04 91 43 52 39 SMS : 06 03 81 31 48 Fax : 04 91 43 52 57 Courriel : uassmm@ap-hm.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Corine Scemama-Ammar Courriel : corine.scemama@ap-hm.fr</p>

<p>Provence-Alpes- Côte d'Azur</p>	<p>CHU de Nice (2004) Unité d'accueil et de soins pour les patients sourds en langue des signes Hôpital Pasteur 2 Service policlinique 30, avenue Voie romaine CS 51069 06001 Nice Cedex 1</p> <p>Téléphone : 04 92 03 87 18 SMS : 06 08 04 01 99 Fax : 04 92 03 36 96 Courriel : accueil.sourds@chu-nice.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Valérie Pierrot-Gumbs Mobile : 06 18 44 72 92 Courriel : gumbs.v@chu-nice.fr</p>
<p>Rhône-Alpes 3/5</p>	<p>CHU de Grenoble (2001) Unité Rhône-Alpes d'accueil et de soins pour les sourds Hôpital A. Michallon CS 10217 38043 Grenoble Cedex 09</p> <p>Téléphone : 04 76 76 50 41 SMS : 06 74 08 74 45 Fax : 04 76 76 89 99 Courriel : accueil.sourds@chu-grenoble.fr</p> <p>Cadre de santé : 04 76 76 87 72</p> <p>Médecin responsable : Dr Benoît Mongourdin Mobile : 06 12 28 42 51 Courriel : bmongourdin@chu-grenoble.fr</p>
	<p>Centre hospitalier Annecy Genevois (2015) Unité d'Accueil et de Soins pour les personnes sourdes – UASS74 Accueil des Urgences – Niveau A3 – Locaux de la Maison médicale de garde 1, avenue de l'hôpital Metz-Tessy – BP 974 74374 Pringy Cedex</p> <p>Téléphone : 04 50 63 66 83 SMS : 06 34 68 35 00 Fax : 04 50 63 67 29 Skype : uass74 Courriel : accueil.sourds@ch-annecygenevois.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Vincent Gautier Courriel : vgautier@ch-annecygenevois.fr</p>

Rhône-Alpes
5/5

CHU de Lyon – Hôpital Edouard Heriot – Consultations somatiques (2014)

Unité d'accueil et de soins pour les sourds
Unité CLIMA (Clinique de Médecine Ambulatoire)
Pavillon R
5, place d'Arsonval
69437 Lyon Cedex 03

Téléphone / SMS : 07 84 00 05 60
Fax : 04 72 11 24 01
Courriel : heh.consultation-sourds@chu-lyon.fr
Secrétariat : 04 72 11 24 02

Médecins Responsables :

Dr Laura Conti – Courriel : laura.conti@chu-lyon.fr
Dr Eva Pregniard – Courriel : eva.pregniard@chu-lyon.fr

Hôpital Saint-Cyr au Mont d'Or (2014)

Centre médico-psychologique pour personnes sourdes et malentendantes
51, ter rue de Saint-Cyr
69009 Lyon-Vaise

Téléphone : 04 37 59 84 40
SMS : 06 29 93 00 71
Fax : 04 37 59 84 69
Courriel cmpe@sourds@ch-st-cyr69.fr
Skype : cmpe_sourd

Médecin responsable : Dr Aurore Juan

Courriel : ajuan@ch-st-cyr69.fr

CH de Chambéry (2015)

Unité d'Accueil et de Soins pour les Sourds
Centre hospitalier Métropole Savoie
Bâtiment Le Tétras – Rez-de-chaussée – Entrée gauche
400, faubourg Maché
BP 31125
73011 Chambéry

Tél. : 04 79 96 58 69
SMS : 07 89 98 02 79
Fax : 04 79 96 58 71
Courriel : accueil.sourds@ch-metropole-savoie.fr
Skype : chms.sourds

Médecins responsables :

Dr Loïc Magnen – Courriel : loic.magnen@ch-metropole-savoie.fr
Dr Pascale Viel-Eudes – Courriel : pviel@chu-grenoble.fr ou
pascale.viel-eudes@ch-metropole-savoie.fr

Liste des dispositifs extra-hospitaliers

<p>Bourgogne</p>	<p>Réseau Sourds et Santé Bourgogne 16, rue Renoir 21000 Dijon</p> <p>Téléphone : 03 80 38 18 10 SMS : 06 66 75 04 93 Courriel : accueil.sourds@rssb.fr Site Web : http://rssb.fr/</p> <p>Médecin responsable : Dr Frédéric Milesi Mobile : 06 74 13 55 29 Courriel : fmilesi@gmail.com</p>
<p>Ile-de-France</p>	<p>Groupe Hospitalier Paul Guiraud 54, avenue de la République BP 20065 94806 Villejuif Cedex Standard téléphonique : 01 42 11 70 00 Site internet : www.gh-paulguiraud.fr</p> <p>Médecin responsable : Dr Renaud ESPAZE Courriel : renaud.espaze@gh-paulguiraud.fr Mobile : 06 09 16 33 98</p>
<p>Provence-Alpes-Côte d'Azur</p>	<p>Centre Gratuit d'Information de Diagnostic et de Dépistage (CEGIDD) / Centre de Planification et d'Education Familiale (CPEF)</p> <p>63, avenue Robert Schuman 13002 Marseille Téléphone : 04 13 31 69 14 SMS : 06 48 55 88 53 Fax : 04 13 31 69 45</p> <p>Médecin responsable : Dr Julie Saule Courriel : saulejulie@gmail.com</p>
<p>Rhône-Alpes</p>	<p>Pôle santé sourds 42 26, rue des Passementiers 42100 Saint-Étienne</p> <p>Téléphone : 04 77 80 64 34 SMS : 06 70 20 19 24 Fax: 04 77 80 63 96 Courriel : polesantesourds42@laligue.org</p> <p>Dr Hervé Bonnefond 19, rue de la Résistance 42000 Saint-Etienne Téléphone : 04 77 47 01 84 Mobile : 06 09 16 33 98 Courriel : hervebonnefond@club-internet.fr</p>

Annexe 2 : Organigramme du Réseau Sourds et Santé



Pôle de Coordination

Patrick DUPONT (S)
PRÉSIDENT R.S.S
Représentant FNSF

Benoît DRION (E)
MEDECIN COORD. R.S.S
GH-ICL

Christophe CARON (E)
VICE-PRÉSIDENT R.S.S
Directeur Sourd média

Cécile CURTAZ (E)
COORD. EDUC. SANTE
GH-ICL

Emilie BACHARY (E)
CADRE DE PROXIMITE RSS
GH-ICL

Psychologues

Béatrice LECLERCQ (E)
Sourd média

Rémy HUERTAS (E)
Sourd média

Emmanuelle CADYCK (S)
GH-ICL

Art Thérapie

Odile LOISEAU (S)
ART THÉRAPEUTE
GH-ICL

Travailleurs sociaux / Aide à la communication

Dorothée NONQUE (E)
Chef de service SAVS
Sourd média

Laurence THOORIS (E)
Sourd média

Nathalie DELESCLUSE (E)
Sourd média

Laurie DERACHE (E)
Sourd média

Cédric GODART (E)
Sourd média

Céline MILLEVILLE (E)
Sourd média

Alexandre POIRIE (E)
Sourd média

Secrétaires

Isabelle MOTUHI (E)
GH-ICL

Claudia KEIGNAERT (E)
GH-ICL

Aurélia ANQUEZ (E)
GH-ICL

Ludivine MACIA (E)
Sourd média

Interprètes Réseau

Mélissa AMIC (E)
GH-ICL

Delphine DUPONCHELLE (E)
Sourd média

Marine LEMIR (E)
Sourd média

Julien WAVELET (E)
Sourd média

Naomi SUGITA (E)
Sourd média

Collaborations

(Interprètes Français LSF Libéraux et service)

VIA
Dsignes
Leslie LETT
Elodie VANDENBESSELAER
Sandrine DESCHODT
Marion OLIVIER
Julie LEFEBVRE
Anne-Sophie LEFEBVRE
Mélissa AMIC

Neuropsychologue et assistante de recherche

Delphine FLEURION (E)
GH-ICL

Sandrine MACHU (S)
ICL

Intermédiaireur/animateur

William SALHI (S)
Sourd média

Jérôme DENOYELLE (S)
Sourd média

Josiane JEWULA (S)
Sourd média

Ludivine PECQUEUR (S)
Sourd média

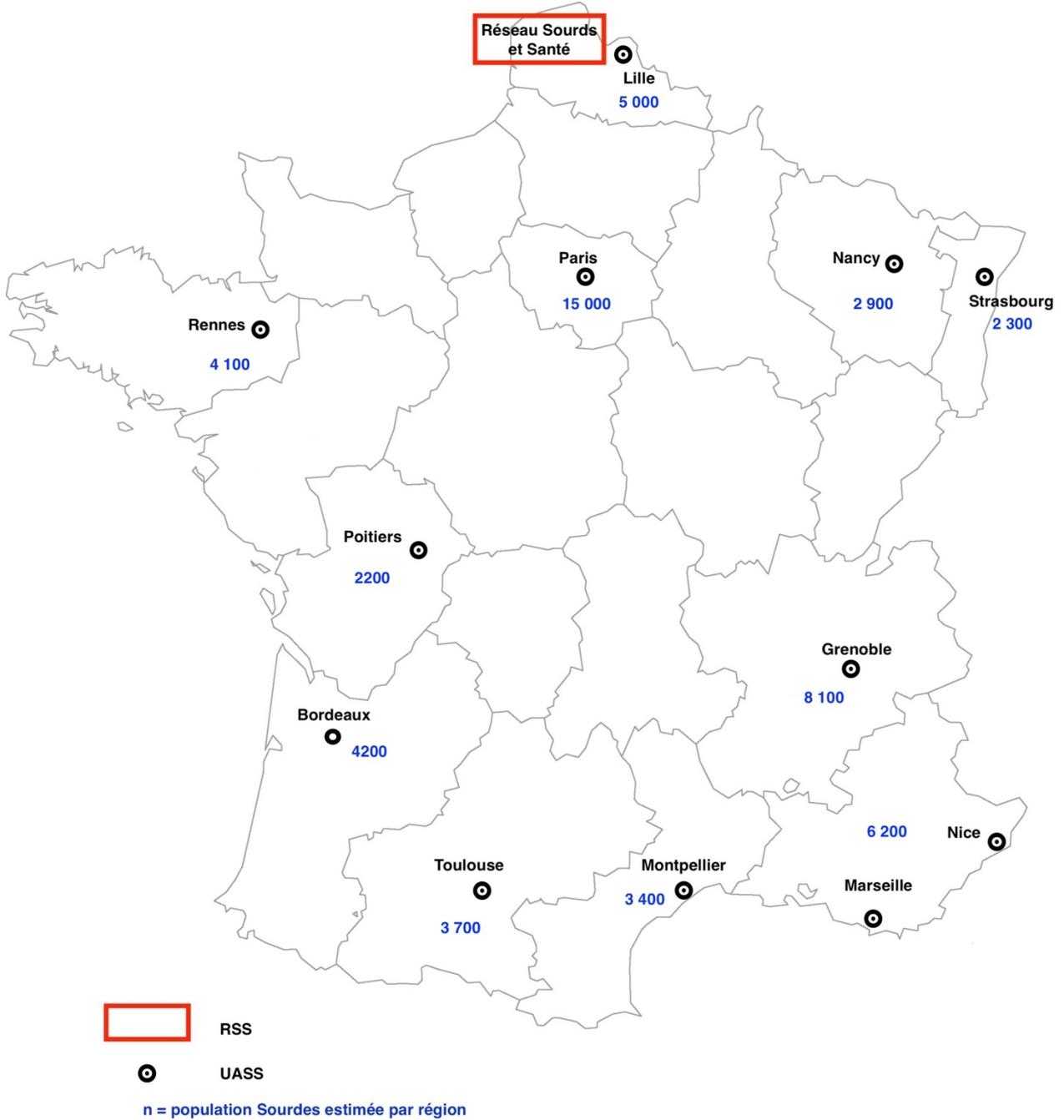
Elise SAMOY (S)
GH-ICL

Denis PLANCHON (S)
GH-ICL

Jennifer BOONE (S)
GH-ICL

(S) Sourd ; (E) Entendant

Annexe 3 : Localisation des UASS et population sourde estimée par région



AUTEUR : Sacha BENZERNADJI

Date de Soutenance : 30 Octobre 2018

Titre de la Thèse : Accès aux soins des personnes sourdes dans le Nord et le Pas-de-Calais : le Réseau Sourds et Santé. Étude observationnelle de l'activité d'un réseau d'accueil de patients sourds en langue des Signes Française et analyse comparative avec 11 autres dispositifs d'accueil de patients sourds en France.

Thèse - Médecine - Lille 2018

Cadre de classement : Médecine

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : réseau de santé, Sourds, accès aux soins, langue des signes

Contexte : En 2012, l'étude Baromètre Santé Sourds et Malentendants de l'INPES faisait état de la précarité de santé des Sourds et de leurs difficultés d'accès aux soins. Pourtant, au début des années 2000, des Unités d'Accueil et de soins pour personnes sourdes en langue des signes (UASS-LS) ont été créées à travers la France avec pour principe fondamental de permettre l'accès aux soins des Sourds en Langue des Signes Française (LSF). Parmi ces dispositifs, l'UASS-LS de Lille, créée en 2002, évolue en 2005 en réseau de soin régional : le Réseau Sourds et Santé (RSS) du Nord-Pas-de-Calais. L'objectif de ce travail est de décrire l'activité de ce réseau et de la comparer à celle des autres dispositifs en place.

Méthode : Nous avons réalisé une étude rétrospective, multicentrique, et comparative de l'activité du Réseau Sourds et Santé et de 11 UASS-LS. Nous avons analysé des données recueillies de 2012 à 2016 portant sur des indicateurs d'activité quantitatifs et qualitatifs prédéfinis.

Résultats : Le recrutement des patients sourds de la région par le RSS atteint 50% en 2016. Il oscille entre 6% et 28% pour les autres dispositifs. La médiane du nombre de nouveaux usagers du réseau est de 126/an. Elle est de 155/an pour l'UASS de Paris et de 10 à 53/an pour les autres UASS. La file active annuelle et le nombre de consultations en LSF est stable pour le Réseau Sourds et Santé, avec en moyenne 909 patients pour 1307 consultations. Ces données sont stables également pour les autres UASS, sauf pour 3 unités, récemment créées ou en développement. Enfin, la coordination par le Réseau Sourds et Santé des consultations de médecins spécialistes permet aux patients sourds, en 2016, la présence d'un interprète dans 92% des cas et d'un intermédiaire dans 81%.

Conclusion : Malgré la création des premières UASS-LS dès le début des années 2000, l'accès aux soins des Sourds reste inéquitable et la disparité entre ces dispositifs grande. Le maillage de la région Nord-Pas-de-Calais par le Réseau Sourds et Santé permet d'améliorer l'accès aux soins des personnes sourdes et pourrait constituer un modèle à suivre pour les autres dispositifs.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Alain DUHAMEL

Assesseurs : Madame le Professeur Florence RICHARD

Monsieur le Docteur Vincent CHOURAKI

Monsieur le Docteur Benoit DRION

Directeur : Monsieur le Docteur Benoit DRION

