

## Dossier Santé



### ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR JEAN DAGRON

*Le docteur Jean Dagron a créé le premier service accessible aux sourds en France. Il fut aussi l'un des experts des commissions Gillot. Un entretien s'imposait.*

tion de phoniatrie. Ensuite, devenu médecin hospitalier, un sourd adulte est venu me voir puis deux, trois parce que je « signotais ». Progressivement l'idée d'une consultation expérimentale a germé et s'est concrétisée en janvier 95.

La suite a montré que les besoins particuliers des sourds, même s'ils ne sont pas perceptibles spontanément à tous, sont importants.

**Vous avez ouvert le premier service hospitalier accessible aux sourds, pouvez-vous présenter ce service ?**

Les principes généraux sont simples :

1. Un patient doit être soigné dans la langue où il est à l'aise. L'exigence linguistique et les efforts de communications sont du côté des soignants.
2. Notre mission est de faciliter l'accès au droit commun, il ne s'agit donc pas d'un service « spécialisé pour sourds » ni d'une démarche associative qui pourrait dériver vers « un dispensaire pour sourds ». Nous sommes une équipe complètement intégrée dans un service hospitalo-universitaire. Le but est que l'excellence hospitalière soit directement accessible à des populations qui ont des difficultés particulières de communication avec le monde médical. L'étape essentielle est donc d'établir un diagnostic de communication avec le patient. Les besoins et les enjeux sont différents selon les circonstances, mais une expression compréhensible et réciproque toujours nécessaire.

Si la langue que le patient préfère utiliser est le français, des modalités particulières sont à respecter pour une bonne lecture labiale et il est recommandé d'écrire les principaux éléments de diagnostic et de traitement.

Les recommandations en consultations sont orienter le patient vers la personne capable d'établir les modalités de communication adaptées ; prévoir un temps de consultation plus long ; lors de la prise de rendez-vous, laisser un temps pour communiquer et un temps pour écrire ; le jour de la consultation aller chercher la personne dans la salle d'attente.

Lors d'hospitalisations, prévoir les consultations selon les modalités définies par le diagnostic de communication ; explication par un soignant du programme quotidien ; respect des particularités des patients (inutile de frapper avant d'entrer mais plutôt faire un signal lumineux). Chaque apparition non attendue peut être vécue comme une agression ; lutter contre l'isolement.

**Outre la prise de RDV par Minitel et la formation, les chambres de votre service sont-elles équipées d'aides techniques (Minitel, décodeurs de télétexte...)?**

Dans les chambres il n'y a pas de Minitel supplémentaire mais un fax mobile qui est installé dans la chambre d'une personne sourde. Il y a un PubliMinitel qui est utilisé par les consultants mais aussi les hospitalisés et ceux qui viennent leur rendre visite. Il y a plusieurs téléviseurs avec décodeurs en location.

**Sur la plaquette de présentation de votre service on lit : « Accueil en LSF ». Cela ne détourne-t-il pas les malentendants, qui ne connaissent pas la LSF, de s'y adresser ?**

Il y a plusieurs plaquettes différentes destinées à des publics différents professionnels ou usagers potentiels. La fiche générale pour le recours aux soins de la population sourde de l'Assistance Publique – Mission Handicap n'a pas cette mention. Vous faites certainement référence à la plaquette destinée aux sourds pour qui une communication visuelle est essentielle. Cette plaquette a été conçue par des sourds en « communication non-verbale dessinée » pour des sourds qui sont perdus dans les commentaires en français écrit. Son originalité explique certainement l'impact qu'elle a eu. Mais nous avons d'autres plaquettes, pour les sourds diabétiques, pour les sourds devenant malvoyants. . .

En raison de l'ouverture actuelle de nouvelles possibilités, une plaquette réactualisée et complète sera nécessaire à l'automne 2000.

Nous n'avons pas de plaquette

**Dr Dagron, pour nos lecteurs qui ne vous connaîtraient pas encore, qui êtes-vous ?**

Praticien hospitalier dans le service de médecine interne du Professeur Herson à La Salpêtrière à Paris, je travaille dans une équipe chargée de l'accueil et des soins de la population sourde. Nous sommes dans une transition où pour faire face à l'afflux de demandes, cette équipe de quatre personnes se transforme en une unité fonctionnelle, d'une quinzaine de professionnels, basée dans le service mais aussi mobile dans tout l'hôpital avec même des consultations réservées aux sourds dans plusieurs spécialités.

**La question traditionnelle c'est toujours : d'où vient votre intérêt pour les sourds ?**

Depuis ma naissance, plusieurs proches de ma famille sont des malentendants notoires. J'ai découvert l'imbroglio qui est proposé à l'enfant sourd et à ses parents dans mon exercice en médecine libérale. Cela m'a conduit à faire une forma-

spécifique pour les devenus sourds à l'âge adulte. Leur rapport au système de santé est différent de celui des sourds de naissance et/ou signeurs. Ces derniers ont souvent une difficulté globale de recours aux soins et utilisent La Salpêtrière comme une entrée dans un monde inconnu quelque soit leur problème de santé. Les devenus sourds sont des entendants qui n'entendent plus ou peu. Ils utilisent le système soins de proximité. Ils ne viennent à La Salpêtrière qu'en cas de pathologie complexe nécessitant des explorations approfondies, des hospitalisations. La LSF n'est pas une préoccupation. Certains sont intéressés en voyant des sourds signeurs. Il y a une demande d'apprendre des signes, elle vient surtout de l'entourage des devenus sourds qui comprennent parfaitement ce que ces derniers disent mais peuvent se servir de moyens visuels pour compléter leurs propres messages. Un atelier de communication a été évoqué.

**Dans votre livre, vous expliquez vos craintes que l'épidémie de SIDA ne touche davantage les sourds qui seraient mal informés. Avec le recul, qu'en est-il exactement ? Les populations sourdes et malentendantes ont-elles vraiment des comportements à risques, des pathologies particulières ou plus fréquentes ?**

Le livre s'appuyait sur une enquête épidémiologique de 1996 montrant que la population sourde était à l'époque touchée de façon équivalente à la population générale mais que le modèle général d'évolution de l'épidémie ne pouvait s'appliquer à des couches de la population qui présentaient des particularités de vie quotidienne (relations sexuelles souvent entre sourds, difficultés d'accès à l'information, obligation d'avoir recours aux soins par l'intermédiaire d'un membre de leur famille...). Avec le recul, le principal enseignement que l'écriture de ce livre m'a permis de clarifier dans mon esprit est un problème politique (!). Une des fonction régaliennes de l'État est de préserver la sécurité physique

de l'individu et la sécurité sanitaire de la population. Si, en période d'épidémie, certaines personnes ont un accès aux soins beaucoup plus difficile que le reste de la population, l'État est concerné.

Quand des sourds ont appris ce qu'est l'épidémie du SIDA le jour où leur séropositivité a été dépistée, l'État, dans son devoir d'informer la population des dangers qui la menacent, n'est-il pas en cause ?


L'accès aux soins des sourds n'est pas une revendication de plus d'un groupe social mais fait partie de la sécurité sanitaire noyau de l'État moderne. Je pense que ceci est le levier de la prise en compte actuelle de l'accès aux soins par les pouvoirs publics. Ce n'est pas la première fois que, dans l'histoire, une épidémie en bousculant le système sanitaire le fait ensuite progresser dans tous les secteurs.

**En conséquence, pensez-vous que des opérations particulières de prévention devraient être menées et, si oui, lesquelles ?**

Sur ce point, les faits sont clairs. Certains sourds, en prenant en charge l'information, ont permis de sensibiliser de larges secteurs de la population sourde à une réduction concrète des risques. J'ai peur néanmoins que les efforts se relâchent alors que l'épidémie est encore devant nous.

**Vous avez contribué à la mise en place d'une formation spécialisée pour le personnel hospitalier, pouvez-vous nous la présenter ?**

Ce serait trop long de tout exposer !. Nous faisons des formations de niveau très variés : de sensibilisation pour l'ensemble du personnel ou, à l'opposé, de formation continue réservée aux professionnels dont le travail est essentiellement l'accueil des sourds. Par ailleurs, la formation permanente de l'A.P. a un module d'initiation à la LSF (une douzaine de places par an d'une quarantaine de jours). D'autre part, cette année,



**Je vais à l'hôpital...  
Mais je suis sourd(e)**

Malgré son côté un peu enfantin, cette brochure est la seule disponible actuellement pour la sensibilisation des soignants. Elle bénéficie des excellents dessins de Pat Mallet et comporte une feuille de pictogrammes « oreille barrée » autocollants.

**ARPADA Île-de-France**  
22, rue Oberkampf, 75011 Paris  
20 F l'exemplaire port compris.

s'est ouvert un Diplôme Universitaire de perfectionnement pour « Dire la santé en LSF » sanctionné par une attestation d'aptitude à exercer son métier en LSF. Reste à mentionner un concours pour la formation d'aides-soignants à La Salpêtrière ouvert aux personnes sourdes..

**De nombreux métiers restent, de fait, interdits aux sourds et malentendants, c'est le cas dans la santé. Pourtant nous connaissons des dentistes ou kiné malentendants qui réussissent fort bien. Est-il prévu d'adapter les cursus des études médicales aux sourds ?**

Je ne suis pas au courant de projets dans ce sens. Je comprend les revendications des associations mais ma place est différente. En tant que médecin du service public, je n'agis pas pour la promotion des sourds mais pour leur accès aux soins. De ce point de vue-là, il me semble important que les espaces du service public qui accueillent des sourds aient des professionnels sourds. Affronter



**Sourds et soignants,  
deux mondes,  
une médecine  
Dr Jean Dagron**

L'expérience et les recherches du Dr Dagron par lui-même. Instructif et passionnant, ce livre qui « participe du débat sur les évolutions nécessaires de nos services publics » est déjà un classique de la surdité.

**En librairie  
176 pages - 120 F**

12

la surdité au quotidien entre professionnels est une garantie de la compétence dans la prise en compte d'une personne sourde malade.

Bien sûr, s'il y a un débat sur les métiers interdits aux sourds – et si on me demande mon avis ! - j'y participerai.

Mais, le concours d'aides-soignants n'est pas l'ouverture des professions soignantes aux sourds. C'est une filière de formation pour les endroits où ils sont nécessaires.

**Une conférence a eu lieu au mois de mai, de quoi s'agit-il ?**

Une réunion où responsables du Ministère de la Santé, de la Direction des Hôpitaux, de l'Assistance Publique ont débattu avec des professionnels et de nombreux sourds sur le développement du réseau de soins pour les sourds en France. Plus de deux cent personnes ont participé, un atelier sur les problèmes spécifiques des devenus sourds s'est tenu animé par le Dr Lebauvy et le Dr Karacostas.

**A la suite des « commissions Gillot », le ministère de la Santé semble décidé à ouvrir des services spécialisés dans l'accueil des sourds.**

**Quel est le programme d'ouverture et dans quelles villes ?**

Renforcement des moyens sur Paris, ouverture d'un pôle hospitalier à Grenoble et Bordeaux cette année.

**Est-ce une opération ponctuelle ou un plan d'ensemble pluriannuel qui permettrait d'ouvrir au moins un centre dans chaque région ?**

L'engagement du Ministère annoncé le 13 mai est, en plus des trois pôles ouverts cette année, le choix de trois ou quatre projets cette année qui seront financés en 2001. Le but est d'avoir dans les prochaines années un dispositif d'une dizaine de pôles régionaux.

**La fraction des sourds qui sont illettrés, qui n'ont que la LSF pour s'exprimer, sont une des populations les plus en difficulté pour l'accès aux soins. On peut donc comprendre qu'une priorité leur ait été donnée. Mais, la plupart de nos lecteurs sont des DSME oralistes qui savent lire, écrire et ne connaissent pas la LSF. Ils n'en ont pas moins de graves difficultés de communication dans les hôpitaux. Que leur proposez-vous ?**

Pour moi, la seule priorité est le recours aux soins qui doit rattraper le niveau de la population générale. La langue et les moyens de communication utilisés sont un choix de la personne sourde. Aux soignants d'apprendre à les maîtriser.

**Les services régionaux spécialisés pour sourds ont-ils vocation à être des « centres de ressources » pour les autres hôpitaux ? Il nous semble en effet, le budget de la santé étant ce qu'il est, que l'on ne pourra jamais ouvrir des accueils spécialisés dans tous les petits hôpitaux. Dès lors, on peut imaginer que les centres spécialisés se chargent des cas difficiles, du dépistage, et que la personne sourde se fasse suivre par l'hôpital proche de son domicile, l'hôpital local**

**pouvant recevoir un soutien du centre régional ?**

C'est tout à fait la mission des pôles régionaux : révéler les besoins, les analyser et apporter des réponses adaptées en coordonnant les différents acteurs locaux.

**L'accès de l'hôpital est, bien sûr, fondamental, mais le premier contact est souvent le médecin généraliste. Envisagez-vous une sensibilisation de ces médecins, voire un réseau de médecins libéraux « correspondants » formés à l'accueil des sourds ?**

Cela fait trois ans qu'il y a un plan de formation pour les médecins généralistes franciliens. Il me paraît contre-productif que les sourds viennent à La Salpêtrière pour une angine ou pour faire un vaccin. Nous leur indiquons un médecin généraliste de leur département (s'il y en a un). A l'opposé, ces derniers font hospitaliser leurs patients sourds à La Salpêtrière. Depuis un mois, trois médecins généralistes font des vacations dans le service de médecine interne de La Salpêtrière pour renforcer le fonctionnement commun du réseau francilien. Une trentaine de professionnels participent à la structuration actuelle du réseau francilien.

**Dans ce numéro, nous publions le témoignage d'une infirmière qui voulait créer, dans un hôpital public, un accueil adapté aux sourds et malentendants. Son projet a été refusé. Comment expliquez-vous ces réticences ?**

Il faut des structures spécialisées pour accueillir les sourds. C'est une question qui pour les personnes informées va de soi maintenant, mais cette idée là, il y a cinq ou six ans, n'était pas très évidente. Beaucoup de personnes en France n'en sont pas encore convaincus.

Pour les endroits où il n'y a encore rien, chaque fois, le directeur d'hôpital dit : il n'y a pas des dizaines de sourds à la porte de l'hôpital qui réclament. C'est vrai, il n'y en a pas. C'est vrai aussi que les médecins sont contents globalement de leur

communication avec les sourds. « La communication est passée » nous disent-ils. Quand nous discutons avec les sourds, eux, sont complètement frustrés. Mais quand le médecin dit au sourd : « vous avez compris ? ». Le sourd répond : « oui, j'ai compris ». C'est un statu quo qui existe depuis des dizaines d'années.

Il faut encore continuer à faire ce travail de conviction. Ce n'est pas que les gens soient de mauvaise volonté, mais, en fait, ce sont deux mondes vraiment différents : le monde des médecins, du système de santé avec son langage particulier et le monde des sourds qui est aussi un monde qui, pour l'essentiel, parle la langue des signes et qui est aussi un monde particulier.

La rencontre de ces deux mondes ne surgit pas spontanément. Il faut vraiment faire de véritables brèches pour que les deux mondes se rencontrent. Il faut créer les conditions d'une rencontre. Cela se construit et prend du temps. Cette rencontre a surtout été celui des sourds « signeurs » et des soignants.

Mais ces espaces de dialogues s'ouvrent à tous les milieux sourds. J'espère que ce courant est maintenant irréversible et ne va aller qu'en s'amplifiant. Bien sûr, pour les devenus sourds, il va rejoindre tous les efforts qui sont faits par ailleurs pour eux. Pour moi, il n'y a pas de « modèle » mais des convergences à trouver car il reste un chantier énorme.

Par rapport au refus opposé à votre lectrice infirmière, je ne connais pas son projet et s'il se situe dans le cadre des pôles hospitaliers régionaux. A mon avis, pour qu'un projet soit viable il faut réunir tous les acteurs locaux et, au minimum, la participation de :

1. Les associations locales.
2. Un médecin volontaire, car sa consultation va devenir une consultation-phare et l'axe principal de son activité.
3. L'accord d'un chef de service.
4. L'accord du directeur d'hôpital qui intègre cette activité dans le projet d'établissement.

5. Un service d'interprètes professionnels.

La bonne volonté individuelle est nécessaire mais pas suffisante pour relever le défi du recours aux soins des sourds.

**Pour conclure, qu'avez-vous envie de dire à nos lecteurs ?**

Qu'ils se fassent entendre encore et toujours. Un projet de santé publique moderne ne se fera qu'avec la participation des usagers. Si le pôle de La Salpêtrière se développe c'est grâce au lien privilégié que nous avons avec plusieurs associations de sourds. Il est vrai que qu'une telle coopération régulière n'existe pas - encore - avec les associations de devenus sourds.

Pourquoi ne pas la construire dès maintenant ?

**Avis à nos lecteurs**  
Faute de place et de temps, le dossier « Santé » se poursuivra dans notre prochain numéro.

Participez à la pétition lancée par le Dr Dagon

## LE PATIENT A SON MOT À DIRE

L'information du malade est un enjeu important. Se cantonner à l'élaboration et à la remise de fiches standardisées par les médecins contribuerait à réduire à son aspect procédural la relation médecin-patient. Si le médecin a un devoir d'information, le patient doit avoir le droit à la compréhension de cette information.

La Charte du patient hospitalisé (1995) *afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information*, se soucie des difficultés éventuelles de compréhension, mais cela n'a pas été suffisant. Des patients de toutes les couches de la population se plaignent du manque de dialogue adapté. Si on prend l'exemple d'une partie de la population qui a en permanence un problème de communication, les sourds, le constat est clair : la majorité des hôpitaux ne s'est jamais préoccupée d'avoir une

convention avec un service d'interprètes, de nombreux service refusent systématiquement les demandes d'interprètes formulées par les patients. Pourtant, qui sait mieux que la personne concernée ce dont elle a besoin pour comprendre ? Un choix clair et explicite devrait être recueilli. Exemple pour un sourd : « Oui, je n'ai pas de problème de communication avec ce médecin » ou « Oui, j'accepte qu'un membre de ma famille serve d'interface » ou : « Oui, je préfère la présence d'un interprète professionnel ».

La possibilité d'un interprète ne doit plus dépendre de la motivation d'un directeur d'hôpital ou d'un chef de service, mais être inscrite dans le fonctionnement normal du service public. Les sourds sont un cas limite qui met en relief le déficit de communication dont, en fait, chacun peut

pâtir. Que le patient puisse dire que l'information qu'on lui délivre est réellement appropriée serait un progrès. Étape dans un échange où le médecin s'assure que l'information n'est pas une formalité, mais est vraiment comprise.

Nous demandons que l'efficacité de la Charte du patient hospitalisé soit améliorée en complétant la version actuelle : « Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux difficultés de communication ou de compréhension des patients » par ses mots : « en accord avec ceux-ci ou à leur demande ». Les médecins et les patients ont tout à gagner à une meilleure compréhension réciproque.

Nom, prénom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Signature

**À envoyer à : Dr Jean Dagon. Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière - 47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13**